医脉通 medlive.cn

“医疗与人性”系列

医学界、丁香园 诚挚推荐！

生命与死亡的十字路口，你必须知道的真相！









VISIT...

LANZAROTE Caliente.com

医脉通 medlive.cn

“医疗与人性”系列

医学界、丁香园 诚挚推荐！

生命与死亡的十字路口,你必须知道的真相！







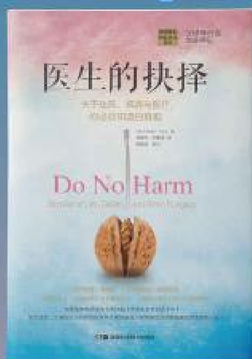


医脉通 medlive.cn

“医疗与人性”系列

医学界、丁香园 诚挚推荐！

生命与死亡的十字路口,你必须知道的真相！









总目录

医生的抉择
一个医生的自白
疯狂与清醒
当医生成为病人

英国著名神经外科医生

30多年行医生涯手记

医生的抉择

关于生死、疾病与医疗，
你必须知道的真相

[英] 亨利·马什 著
龚振林 迟墨涵 译
杨峡波 审订

Do No Harm

Stories of Life, Death, and Brain Surgery



《纽约时报》畅销书、《华盛顿邮报》推荐图书
《经济学人》《金融时报》年度最佳图书、《星期日泰晤士报》年度畅销书
英国皇家电视学会金奖作品《你的生命在他们手中》
及艾美奖、上海白玉兰奖获奖纪录片《英国医生》主角原型大胆揭露真实而柔软的人性

CTS 湖南科学技术出版社

医生的抉择

关于生死、疾病与医疗，你必须知道的真相

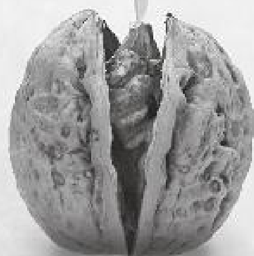
[英] 亨利·马什（Henry Marsh）著

[illegible]

[illegible]

Do No Harm

Stories of Life, Death, and Brain Surgery



Henry Marsh

CBK 湖南科学技术出版社

图书在版编目（**CIP**）数据

医生的抉择：关于生死、疾病与医疗，你必须知道的真相 / ［英］亨利·马什著；龚振林，迟墨涵译．--长沙：湖南科学技术出版社，2017.3

书名原文：Do no harm

ISBN 978-7-5357-9202-0

Ⅰ．①医… Ⅱ．①亨…②龚…③迟… Ⅲ．①脑外科手术 - 通俗读物 Ⅳ．①R651.1-49

中国版本图书馆CIP数据核字（2017）第025437号

Do No Harm: Stories of Life, Death and Brain Surgery by Henry Marsh
Copyright © 2014 by Henry Marsh
This edition arranged with Intercontinental Literary Agency LTD (ILA) through Big Apple Agency, Inc., Labuan, Malaysia
Simplified Chinese edition copyright © 2017 by **Grand China Publishing House**
All rights reserved.

本书中文简体字版通过**Grand China Publishing House**（中资出版社）授权湖南科学技术出版社在中国大陆地区出版并独家发行。未经出版者书面许可，本书的任何部分不得以任何方式抄袭、节录或翻印。

YISHENG DE JUEZE
医生的抉择

著　　者：［英］亨利·马什

译　　者：龚振林　迟墨涵

策　　划：中资海派

执行策划：黄　河　桂　林

责任编辑：吴　嘉

特约编辑：王　影
出版发行：湖南科学技术出版社
社　　址：长沙市湘雅路276号
http://www.hnstp.com
湖南科学技术出版社天猫旗舰店网址：
http://hnkjcbs.tmall.com
印　　刷：深圳市彩美印刷有限公司
厂　　址：深圳市龙岗区坂田街道光雅园彩美印刷工业园
邮　　编：523923
版　　次：2017年3月第1版第1次
开　　本：787mm×1092mm　1/16
印　　张：20.5
字　　数：255千
书　　号：ISBN 978-7-5357-9202-0
定　　价：52.00元
（版权所有·翻印必究）

致中国读者信

A good relationship
between doctors &
their patients is
essential to the practice
of good medicine.
I hope that this book
will help doctors &
patients understand
each other.

Henry Marsh.

医患关系对医疗行业至关重要。

我希望这本书能够使医生与患者相互理解。

亨利·马什

《医生的抉择》荣耀榜

本书一上市就成为《纽约时报》畅销书！

The Instant *New York Times* best seller！

《金融时报》年度最佳图书

A *Financial Times* Best Book of the Year

《经济学人》年度最佳图书

An *Economist* Best Book of the Year

《华盛顿邮报》推荐图书

A *Washington Post* Notable Book of the Year

《纽约时报》推荐图书

A *New York Times* Notable Book of the Year

《星期日泰晤士报》年度畅销书

The *Sunday Times* bestsellers

荣获英国笔会办法的艾克理传记奖

Winner of the PEN Ackerley Prize

荣获英国伦敦南岸区天空艺术文学奖

Winner of the South Bank Sky Arts Award for Literature

《医生的抉择》入围：

《卫报》第一图书奖和科斯塔图书奖决赛名单

Shortlisted for both the *Guardian* First Book Prize and the Costa Book Award

塞缪尔·约翰逊纪实类作品奖候选名单

Longlisted for the Samuel Johnson Prize for Non-Fiction

宝禄爵达夫·库珀奖决赛名单

A Finalist for the Pol Roger Duff Cooper Prize

惠康图书奖决赛名单

A Finalist for the Wellcome Book Prize

英国传记作家俱乐部最佳传记作品奖决赛名单

The Biographers' Club's Best First Biography Prize, sponsored by the literary quarterly Slightly Foxed

名人推荐

安　然　北京大学医学科学硕士，哈佛大学尼曼学者，《中国新闻周刊》科技部主任

这是一位英国神经外科医生回顾几十年职业生涯以及修炼历程的经典人文作品。每章都讲述了独立的故事，篇幅虽短，却真实感人。文中提到医生面对病患最终不治时的悲哀与痛切，医生与护士或其他医护工作人员面对医疗体制时的无奈以及小小的冲突摩擦，等等，也是医界不断上演的戏码，不分国界。

韩光曙　南京大学医学院附属鼓楼医院院长

医学是一门永远不会完美，但一直在追求完美的科学。医疗活动的两个核心内容是疾病治疗和心理关怀。医生和患者在共同面对疾病时，都希望能得到彼此的人文理解和尊重。

王　威　上海冬雷脑科医生集团神经外科主任医生

著名媒体人白岩松曾说过：“医生这个行当介于上帝、佛与普通职业之间。”在人类历史上，疾病、医生和患者三者的关系一直处在不断地调整中，在这个医患纠纷尤显突兀的时代，医务工作者思考得最多的除了自己的专业领域，还有如何保全自我、如何在复杂的社会大环境中坚守心中的底线，用精湛的医术赢得患者的尊重、社会的认可。正如泰戈尔所言，我将死而又死，以证明生是无穷无尽的。

贾大成　北京急救中心资深急救专家、中国医生协会健康传播专业委员会委员

中国医生每次出现都是在风口浪尖，社会舆论对其评价也趋于两极。造成这一现象的一大原因就是，普通人鲜有机会去了解医生的真实生活和感受。这本书的作者虽然不是中国医生，但记述的人、事、情感不分国界，都能与我们相通，相信其中真实的悲喜感动会帮我们迈出走向理解的第一步。

卡尔·奥韦·克瑙斯加德　挪威小说家，代表作《我的奋斗》

（***Minkamp***）

当一本书以这样的语句开始：“我经常切开人脑，其实我也不愿这样。”你肯定不会轻易放下这本书，你肯定会继续读下去，难道不是吗？神经外科手术大概是这个世界上离我最遥远的事，我对这一领域一无所知。对于这种手术，我完全信任相关专业人士的技能并经常忽略“人为因素”，比如失败、误解、失误、好运和厄运，对于他们与非专业人士一样拥有的日常生活更无从知晓。

亨利·马什的《医生的抉择》为我们揭秘了所有的一切，为我们讲述了在人命关天之时的曲折故事，这就是我们阅读本书的理由之一。他的叙述真挚、诚恳，令人意外。不过，书中还有许多其他的内容，比如生命拥有不为人知的机械、物质的一面，我们也是由一堆可以修复的导线和部件构成，事实上这与轿车以及洗衣机并无多少区别。

伊恩·麦克尤恩　英国著名作家，代表作《赎罪》（***Atonement***）《床笫之间》（***In Between the Sheets***）

神经外科手术与其传记人亨利·马什相逢。他极其坦诚地向读者描绘了可能毁掉大脑的各种失误，精准地描述了医患之间紧张而短暂的关系，诙谐地嘲弄了医院的管理制度。马什带领我们沉浸到医学界最艰深的技艺当中，我们的灵魂随之升华。本书堪称一部伟大的著作。

丹尼尔·**J.**列维京　麦吉尔大学心理学和行为神经科学教授，著有《有条理的思维》（***The Organized Mind***）《迷恋音乐的脑》（***This is Your Brain on Music***）

马什是世界上最知名的神经外科手术医生之一，同时他也是一名雄辩、诗意的作家。《医生的抉择》揭开了世所罕有的医学内幕，让我们有机会一窥人类生命最神秘的部分。他对于神经外科手术的描述生动清晰、引人入胜，本书堪称一段非凡的职业生涯回忆录。

迈克尔·**J.**柯林斯　著有《梅奥住院医生成长手记》（***Hot Lights, Cold Steel***）

《医生的抉择》是一名现代外科手术医生对生命进行的最深刻、最近距离的观察。本书文笔的诚实、坦率世所罕见，亨利·马什描写的不仅是医学实践中的全方位胜利，更有神经外科医生在职业生涯中无法避免的悲剧事件。这是一部伟大的著作。

卡特里娜·费立克　著有《额叶里的又一天：神经外科手术医生从内部揭示生命》（***Another Day in the Frontal Lobe: A Brain Surgeon Exposes Life on the Inside***）

本书作者亨利·马什是一名思想现实的神经外科医生，他对愚蠢的人没有耐心，也不相信世界上存在灵魂。他喜欢统计学中的离群值甚于奇迹，认为外科医生的终极成就就是患者“完全康复并完全忘掉我们”。然而，读者并不会轻易地忘记马什医生。

保罗·鲁杰里　医学博士、外科医生，著有《一名外科医生的自白》（***Confessions of a Surgeon***）《切开的代价》（***The Cost of Cutting***）

《医生的抉择》是一名神经外科医生对生命真相的神奇一瞥。书中平凡的病患故事引人入胜，马什医生以惊人的坦率手法，向公众呈现了一名敬业的神经外科医生在职业生涯中的成就与瑕疵。在本书中，马什医生把读者带入了一个关于生、死与两者之间一切事物的深邃世界。除此之外，马什医生对病患恪守承诺，从未犹豫。你肯定舍不得放下这本书。

迈克尔·保罗·曼森　著有《头等大事》（***Head Cases***）

《医生的抉择》大胆揭露了神经外科手术背后真实而柔软的人性。书中每个故事都向读者呈现了一名神经外科手术医生的私密想法，但令人惊诧的是，同情心是手术室中的必需之物。

丹妮尔·奥弗里　著有《医生的感受：情感如何影响医学实践》（***What Doctors Feel: How Emotions Affect the Practice of Medicine***）

亨利·马什翻转颅骨外膜，为我们展示了神经外科手术闪耀、悲痛而令人惊叹的世界。这是一部一流的医学著作。

爱德·西泽《星期日泰晤士报》编辑

马什医生曾撰写一本关于情事的书，而阅读《医生的抉择》这本书时我又有了相同的感觉，像之前那样入迷。优雅、精致、冒险、富有深意，这4个词中任意一个都可以用来形容这本书。

威廉·利思《旁观者》编辑

精彩绝妙、引人入胜……

尤安·弗格森《观察家报》编辑

为什么不能请更多的外科医生来写书呢？《医生的抉择》这本书竟然如此优美。幸亏还有亨利·马什，在这本非凡的著作中，最为精彩的部分就是他向读者坦白了每位外科医生遭遇的困境：他们不是上帝、并非万能。多么血腥而壮丽的著作。

本·费尔森博格《星期日邮报》编辑

亨利·马什为我们撰写的这本回忆录，惊人的诚实。他的坦白展现了沉思的人格，以及在职业生涯中寻得不同寻常的路径时的悲壮。30年后的今天，马什仍保留着对工作的激情，既像破案时的福尔摩斯，又像电影中的机动部队。同时马什又充满快乐，当他让我们站在医生的角度思考时，我们也被他的兴奋所感染，任由他引领我们探索神秘的大脑区域。

皮特·刘易斯《每日邮报》编辑

很少有医生能像马什这样与我们自由、诚恳地谈话。在这些整日与焦虑共舞的人群中，他一定是位伟人。

加文·弗朗西斯《卫报》编辑

亨利·马什是杰出的神经外科医生，也是这本震撼、感人的回忆录作者，他需要生活、呼吸、做手术，并且在困境中做出抉择。如果实施手术，神经外科医生也许能够挽救一条生命，但就像亨利医生说的那样，万一失手就可能给患者造成比死亡更加严重的残疾。正是这种毫不设防的坦诚使这本书如此令人着迷。

埃丽卡·瓦格纳《新政治家周刊》编辑

《医生的抉择》几乎是一本自我撕裂式的书，在某种程度上，它既非炫耀作者的成功，也非夸耀作者的技能与专长，而是为了告诉我们一旦医生铸成大错，将会对患者造成怎样的情感、心理的双重伤害。这是马什医生对痛苦本质深刻的亲身感受。

莱拉·萨纳伊《星期日独立报》编辑

亨利·马什在伦敦教学医院担任一名神经外科咨询医生。他的职业生涯回忆录《医生的抉择》帮助我们瞥见了充满压力的职业一角。书中的

那些案例异常精彩，更重要的是，这些真实故事充满了人性的光辉。马什是我见过对失败最为坦诚的作者。这部精彩的著作富有激情、直白坦率。如果马什的写作技巧不及其手术技巧的十分之一，那么我愿意随时献出我的头颅。

温迪·穆尔《文学评论》编辑

亨利·马什医生的赤诚和这本回忆录感人至深……该书描述了神经外科医生每天挣扎面对的生死抉择、复杂神奇的大脑解剖术、技术进步的痛苦与快乐、在资金缺乏的国家医疗体系内工作的失望以及所有痛苦挣扎唤起的矛盾心情。马什凭借文学素养表达出了他对人体的敬畏……富有勇气、激励人心。

菲尔·哈蒙德《泰晤士报》编辑

神经外科医生亨利·马什为那些讲述事实的著作设立了新的标准，他对大脑和患者的爱闪闪发光，在他入行时曾笼罩在神秘幕布下的行业，终于被掀开了面纱。我们对此无限感激。我们需要马什医生的智慧，为未来的外科医生遮风避雨，大众的期待也就此止步。无需外科手术，正常死亡就是不错的结果。

布伦丹·戴利《星期日商业邮报》编辑

在《医生的抉择》中，亨利·马什医生不知疲倦、毫不退缩地讲述了在职业生涯中的痛苦与兴奋，讲述的口吻中夹杂着正直与痛苦。马什描述每日琐事时采用的质朴、清瘦的文字与其坦诚相得益彰。马什的黑色幽默点缀着文章主旨。

难得一见的是一名神经外科医生将其职业这样赤裸裸地剖析。那些耻于暴露缺点的人将神经外科复杂化，而马什的成功之处就是将其再次人性化。

媒体推荐

《时代周刊》

马什热爱神经外科手术，他救过的患者不计其数，但是这一行业充满了神秘感和隐蔽性。现在他为我们揭开了神秘的面纱，让我们接触到了神经外科手术真实的一面，我们应该对他表示感谢。

《纽约时报》

这本书真是让人不忍释卷……马什让我们对他的职业产生了一种亲近、同情甚至可怕的理解。

《华盛顿邮报》

就像马什的医生同僚杰若·古柏曼和阿图·葛文德的著作一样，《医生的抉择》让我们了解医生对生命的洞察力，以及患者将自己的一切希望交到医生可能犯错的手上时，他们所面临的困境。

《华尔街日报》

透过神经外科医生的眼睛观察手术室，这绝对让人无比激动。马什医生为读者讲述了大量发生在医院的戏剧性事件。然而，本书最引人注目之处是，当医生把透镜移开，我们的视野逐渐扩大，随即意识到，通过了解神经外科手术的微妙细节，我们获得了对生命的深刻认知。

《泰晤士报》

这本书中，字里行间都散发着马什医生对神经外科手术及患者的爱，同时，他也驱散了原本笼罩在该专业四周的神秘浓雾。我们应该为此感谢亨利·马什。

《纽约客》

神经外科界的克瑙斯加德……马什的文笔堪比小说家。

《出版人周刊》星级书评重点推荐

这位思想深刻的医生亨利·马什，为我们带来了对神经外科精英世界私密而神奇的内部视角，这本书既向我们展示了他的伟大成功，也向我们陈述了令人深思的失败。

《书单》杂志星级书评重点推荐

讲述医学生涯的最佳作品之一，《医生的抉择》勇敢而优雅地讲述了一名医生的脆弱和痛苦。

《美国精神病学协会神经外科医生》杂志

《医生的抉择》最显著的特点，就是作者对神经外科医生职业生涯的高潮和低谷进行了坦诚的描述……作者以非凡的坦率、智慧和幽默，让这本书成为经验丰富或初出茅庐的神经外科手术医生的最佳读物。

《西雅图时报》

此书让人非一口气读完不可。《医生的抉择》是英国神经外科医生亨利·马什对其职业生涯中高潮与低谷的精彩回忆录，是英勇壮举和悲惨屈辱的复杂混合……马什的文笔优雅且富有逻辑，没有任何虚张声势的成分。马什的语言天赋，使他成功地将自己的感受传递给读者。

《好书志》

马什每天的任务就是进行大脑和脊椎手术，这番对其职业生涯的描述让我们看到了他的思想和工作的过程，也了解了神经外科新闻发布会及医院政治的真面目。每一章的开头都是真实案例研究，同时描绘了探索者对人类大脑的兴趣，对冷静观察需要的矛盾情感需求以及神经外科医生的激情。

译者序
全景剖析神经外科医生的职业

医生在常人眼中是一种高尚而体面的职业，这一职业始终伴随着救死扶伤，与每个人的生老病死息息相关，特别是神经外科医生，人们对其了解较少，他们的职业始终充满着神秘感。译者也是在翻译这本书的过程中对这门学科有了更加直观的了解，进而对英国神经外科历史和现状、相关的医疗体系及医疗保险制度的“冰山一角”有了一定的认识。

亨利·马什的大作《医生的抉择》以其亲身经历和独特视角再现了过去30年中英国医学从业者，特别是神经外科医生的工作性质和职业变迁。全书共分为25章，每章大多以一种神经外科疾病开篇，其中尤以脑瘤居多，结合作者实际工作中的个人经历进行细致入微的描写与缠绵动人的讲述。书中涉及作者本人在家庭、事业、学习中的各种感悟：成功的喜悦和失败的沮丧、家中亲人离世、亲子的病痛和婚姻的变故等。故事的一词一句都体现对生命和人性的尊重，更为重要的是，医务工作中普遍出现的紧张医患关系和医疗纠纷在本书中也有提及。

当一个个鲜活的生命面对致命的疾病威胁时，每一名患者对于生命的渴望，每一位家属的焦虑和无助，每一位医生超然背后的担忧和恐惧都令读者为之动容，而这更增加了本书内容的真实性与可读性。

该书秉承了西方一贯的“地位越高、能力越强，责任越大”思想，这也体现了我们时下大力倡导和推崇的“勇于担当”的责任感和使命感。这对于当代社会奋斗在不同战线和岗位上的工作者都有着较强的示范作用，特别是对于本书的潜在读者——广大的医务工作者来说，具有更加实际的指导意义。

本书以神经外科为切入点，其中涉及大量专业晦涩的医学术语，更有许多专门用途的常用医用英语，如理疗器械、治疗药物、生理解剖和手术流程等。另外，心理学和统计学的相关术语均有涉及。原文语言精炼、通俗易懂、感情细腻、情真意切，译作也尽力再现作者的写作特点，竭尽全力使译语受众感同身受。

由于译者个人能力、学识和经验方面的局限，本书译文尚有诸多不完善之处，恳请有关专家和广大读者不吝赐教，多提宝贵意见，使得该

书能够以最佳的译本与读者见面。

本书在翻译的过程中得到了沈阳理工大学外国语学院翻译硕士导师迟文成教授的大力支持与悉心指导。迟教授为此次翻译任务的顺利完成提供了强大的精神动力与智力支持，特此表示诚挚的感谢。

龚振林　迟墨涵

2016年2月6日

推荐序I
剖析恐惧，记述手术失误

《纽约客》乔舒亚·罗思曼（**Joshua Rothman**）

对这位教师来说，他的身体状况开始缓慢恶化。起初只是步伐不稳，之后听力也开始衰退。他已经驼背，走路要带着拐杖，那时他60多岁。此刻，他与妻儿一起，坐在伦敦神经外科医生亨利·马什的办公室里。他仔细看着自己的脑扫描图，图上显示他的颅骨底部长着一颗肿瘤。现在面临的问题是这颗肿瘤能不能或者说应不应该被移除。那时马什成为神经外科医生不过几年，他无法做出决定。这颗肿瘤比较大，大到令马什诧异，而它又位于脑干区域。如果放任不管，肿瘤会毁坏患者的听力，剥夺其步行能力，最终夺去他的生命。然而马什向他们解释，手术可能导致患者瘫痪，也许还会出现更糟的状况。这位教师的家人面临着困难的抉择：选择缓慢、可预见的衰弱直至死亡的过程，还是寻求一线生机，即要么治疗得当、平安度过余生，要么手术失败，灾难随之而来。

他们决定再向一位知名专家寻求意见。几天后，那位专家打电话给马什。“这是年轻人的手术。”他说，“我告诉他们你可以做。”马什受宠若惊，答应继续手术。手术从早晨9点开始，一直持续到深夜。神经外科手术的过程缓慢而危险，所以移除肿瘤简直危如拆弹。通常，神经外科医生要透过显微镜，用长柄、尖头工具将肿瘤剥离大脑，再用吸盘吸出。人体四分之一的血液流经大脑的血管和动脉，一旦这些血管被撕裂，就可能引发流血或脑卒中。此外，一些重要的大脑部位也可能被意外移除，因为脑组织和肿瘤极为相似。与身体的其他部位相比，大脑和脊髓手术极难痊愈，所以神经外科医生一旦出现失误，对患者造成的伤害通常是永久性的。

午夜时分，马什和团队几乎割除了整颗肿瘤。此时手术室中的气氛轻松愉悦。手术团队停下工作，短暂休息，听了几段阿巴合唱团的演奏和巴赫的作品。“我当时真的应该停下来，把最后一块肿瘤留在那里。”马什在回忆录里这样写道。不过他还是趁热打铁，期望最后可以告诉患者肿瘤已全部被切除。马什写道：“在开始切除最后一块肿瘤时，我

撕破了大头针粗细的基底动脉上的穿支，鲜红的动脉血开始向上喷出细流。我马上意识到了这是一次重大失误。失血无关紧要，止血也很容易，但对患者脑干的损伤却是致命的。基底动脉保持着脑干的活力，而脑干可以使大脑其他部分保持清醒。”虽然马什迅速止血，但短暂的缺氧足以永久性地损坏患者的脑干。之后，这位教师再也没有恢复意识。

2016年，马什已经66岁，他是英国知名神经外科医生之一，在伦敦圣乔治医学院担任高级咨询师。马什开创了一种全新的手术方式，即在局部麻醉的情况下，患者可在术中保持清醒以便与医生交谈，以防止破坏手术的连续性或损坏患者大脑部分区域。马什曾是两部纪录片的主角。他在其回忆录中这样写道：“离职业生涯的终点越近，我就更加乐于回顾过去犯下的错误。”几年前，他准备了一场演讲，叫作《我最致命的几次失误》（*All My Worst Mistakes*）。数月来，他每日清晨清醒地躺在床上，脑海中尽是那些手术失败的患者。“我越向前回忆，就会有更多的错误浮现，就像从河床底下被搅起来的有毒甲烷。”

医生一向有记录工作失误的传统。《神经外科的黑色喜剧》（*When the Air Hits Your Brain*）是法兰克·佛杜锡克医生的回忆录。这本书以一位住院医生开篇，他在患者的头颅上钻洞时，不小心钻进了大脑。“该死！”他大叫道。不过年长的医生安慰他：“只是半边大脑而已。”医生对待医疗事故的态度十分大度。他们指出，医学建于失误之上，医生就像普通人一样，需要借助不断的失误来成长。

马什并未过分纠结于失误的后果，他堪称“神经外科领域的克瑙斯加德”。马什记述职业生涯中的失误是为了忏悔，因为他十分关注内心世界，也为了发掘随着时间的变化、失误的增加，他的情感如何发展。在书中，他引用了法国医生勒内·莱利彻（René Leriche）的一句话作为导言：“每位医生的心中都有一块墓地”，他们会不时地去祈祷。马什清楚，这种宣扬关注内心世界的言论并不专业。比起患者所遭受的痛楚，外科医生的情感根本无关紧要。然而，马什仍然毫无顾忌地向读者坦诚心事。当他在神经外科学院同事面前发表《我最致命的几次失误》演讲时，他写道：“他们都惊讶得陷入一片沉静，没有人提问。”《医生的抉择》是一种救赎、对失误的剖析，企图以感人至深的方式回答令人惊诧的问题：医生如何在十几年的时间里切开患者的大脑，而保持其完好无损。

马什几乎是误打误撞成了神经外科医生。在牛津某大学进修时，他有过一段暗恋经历，又受到《五部轻松的戏剧》（*Five Easy Pieces*）中

杰克·尼克尔森的激励，飞往纽卡斯尔——英格兰北部一个崎岖不平的地方以抚慰心灵创伤。在那里，他写了一些糟糕的诗句，并在医院担任护工，第一次见到了神经外科手术。“这种可控却无私的暴力拥有很强的吸引力。”他写道。1973年，获得学位后，马什进入了英国皇家自由医院。那时学生不被允许进入手术室。但有一天，透过一扇紧闭的门上的圆形小孔，他看到了这样一幕：一个赤身裸体的女患者接受麻醉后，头发被剃光，直挺挺地坐在一个特制的手术台上。这一幕像恐怖电影一样深深地印在马什的脑海中。

马什结婚后，成了一名合格的医生。不久，他3岁的儿子威廉脑部中央长了一颗肿瘤，手术之后肿瘤被成功切除。对此，马什并不完全感激那位主治医生，很久以后他在回忆录中写道：“几年以后，作为儿科神经外科医生接受培训时，我看到了一个孩子因失血过多而死去，而且就是在威廉当年手术的那间手术室里。我的上司就是当年把威廉从死亡线上拉回来的那位外科医生，如今却在处理同样的手术时不慎失手。”威廉的手术完成之后不久，马什在重症监护病房工作时，观察到了一次动脉瘤手术。医生需要深入大脑，将小小的、致命的动脉瘤呈现眼前，只有这样医生才能够在不损伤它的前提下，用金属夹子将其夹除。马什写道：“以前我亲历的手术不像坦然自若的技术实践，更像一场血腥的狩猎。手术会影响大脑。众所周知，大脑很神秘，它承载了人类全部的思想感情，对人类生活至关重要……在我看来，大脑的神秘程度可与夜晚的星空和宇宙相比肩。手术的过程优雅、精致、危险，又充满了深邃的内涵。我曾思考过，什么职业能比神经外科手术更加精细？”神经外科医生——这种怪异、粗鲁而又神奇的职业深深吸引了马什，随后他尽快开始了训练。

马什痴迷于大脑。他喜欢透过配重显微镜进行观察，镜头位于患者头顶上方，它如同一根好奇、能够思考的拐杖。对马什来说，这种景象异常美丽。在大脑中央，脑内静脉在显微镜灯的照射下呈深蓝色，熠熠发光。“这是常人见不到的景象，比世间任何一切都要清晰、尖锐、耀眼，而我的焦虑使手术更加紧张、神秘。”

早在手术之前，甚至决定手术的那一刻，马什的焦虑便已开始。这一决定很可能出错，此时脑扫描是手术前的必要流程，以确定肿瘤与大脑的粘连程度。焦灼的情绪持续了几场会面之久，其间马什必须向患者解释手术的不确定性，同时要尽量避免引起患者的恐慌。确保万无一失的念头诱惑着马什，但手术失败后，他会为当初太过自信而深感悔恨。

骑车去医院的路上，马什被恐惧压迫着，那是“一种仿佛末日降临的感觉”。在手术前，恐惧笼罩着马什，直至最后，它才被高度集中的注意力所取代。

切开大脑是他“不愿做的事”。手术之前，患者失去所有感觉，头发被剃光，身上盖着无菌布，但大脑不可能完全失去知觉。通常，手术该进行到哪一步为止是关键问题。如果动脉瘤夹子的位置无法完全确定，马什应该冒险变动位置吗？如果是这样，他就要进行思想斗争：想要完成手术的冲动以及避开大出血的恐惧。最终他写道：“在内心深处某些无意识的地方，所有的幽灵都聚在一处，关注着我，而我要迅速做出决定是否再重新放夹子。”

如果神经外科手术发生事故，那么后果将十分残忍，患者可能会醒过来，但身体状况不佳，几天后会由于术后脑卒中或出血而死亡。有时，虽然脑部严重受损，患者仍可存活，但这种结果正是马什最担心的情况。他告诉一位同事：“除了神经外科医生以外没有人清楚那种感觉：每天，有时甚至是连续几个月拖着沉重的身体来到病房看望被自己伤害的患者，去面对床边焦急而又愤怒的家属，而他们已经完全丧失了对自己的信任。”那位教师的脑部严重受损，像行尸走肉一般活着。7年之后，马什去一家疗养院出诊。当马什看到7年前的患者穿着灰色的院服蜷缩在床上时，他的心中五味杂陈，“我实在无法形容看到这一幕时内心的痛苦”。

在数十年的职业生涯中，马什以旁观者或以当事人的身份经历了几起医疗失误：其中有些属于过失（过度自信以致割除过多肿瘤）、遗漏（误诊）、隐瞒（一次成功的手术之后，马什决定对患者隐瞒手术中发生过危在旦夕的状况），以及他应负主要责任的失误（一次手术之后，他写道：“我已经告诉他们去起诉我，因为我出现了致命的失误。”）。此外，还有安排不当的失误：马什请一位住院医生做一例简单的脊髓手术，术后患者的一只脚却瘫痪了。还有历史性失误：在一家神经外科医院，马什遇到了脑叶白质切除手术的受害者。一天早上，马什与另一位外科医生发生口角后进行手术，但术后患者的左脸麻木，众所周知，这是那类特殊手术中经常发生的并发症。但马什清楚，在进行这种危险、棘手的手术时，他没有保持正确的心态。之后几天，马什在查房时见到这位患者，发现他麻木的脸僵硬变形，他感到一阵深深的愧疚。

1976年，哲学家伯纳德·威廉斯在文章中探讨了一种被称作“道德运气”的概念，他观察到，人们通常要为那些包含一丝运气的行为担负道德

责任：假设两个人在同一派对上饮酒过量并酒驾归家，如果其中一人撞到一位行人，肇事司机应当为这次事故负道德责任，而他与另外一人不过是运气的差别而已。威廉斯认为，大部分的道德生活中包含同样的运气成分。我们只是在可以对自身评判的情况下找到了自我，但这并不意味着我们无需为自己的所作所为负责。这一概念揭示了一个令人不安的真相：在当今世界，道德错误在很大程度上取决于运气的好坏。

一名士兵的人生深受“道德运气”的影响。事实上，神经外科医生也一样。即便如此，马什也会因为失误而被责备、由于成功而受到赞誉。比如早晨他会被一个家庭当作杀人凶手，下午又被另一家人当作救世主。经常接触“道德运气”的人会发现，除了道德外，有另一种判断自身的标准是件好事，比如一种行为准则就很合适。马什的准则与其个人情感有关。如果他无法操控手术的结果，他就会控制自己的感情。他试图使自己的感情远离患者，以免使他们恐惧或不快。与此同时，他试图向患者道出真相。在书中最感人的段落之一中，他被叫到自己最喜爱的患者面前。这位患者名叫大卫，一个温暖、成功、聪明的男人。马什认识大卫已经12年，为他做过3次手术，但现在肿瘤已经蔓延到大脑深层。马什怀着无限悲伤的心情解释，第四次手术于事无补。大卫坦言，他早就猜到结果会是这样。大卫的妻子陪在他的身边，马什握着他的手说道：“能照顾你是我的荣幸。”

考虑到患者的情况，这次会面不算糟糕，但之后马什的情绪却难以平复。离开医院后，他写道：“我心乱如麻，开车离开，但很快就被堵在晚高峰的车流中，我恶狠狠地骂着这些车辆和开车的司机，好像全都是因为他们的错误，这么善良、高尚的人才会死去，他的妻子才会守寡，年幼的孩子才会失去父亲。我一边大喊大叫，一边愚蠢地用拳头捶打方向盘。我感到一阵羞愧，并非由于我无法挽救大卫的生命（他的治疗情况一直不错），而是因为我丢掉了职业的超然与冷漠，与他的沉着镇定及其家人的痛苦相比，我的忧伤显得极其庸俗，而这恰恰证明了我的软弱无能。”

在创作《医生的抉择》时，马什似乎违反了自己的准则，他表达了许多在工作时应尽量隐藏的情感，但准则本身不包含复杂的内心和道德世界。从这些事物的复杂性出发，马什希望了解自己，也希望我们了解他。

马什像小说家一样创作，他考虑了情景、模式和情节的冲突对比。在阅读《医生的抉择》时，我想到了另一个亨利——亨利·佩罗恩，此人

是伊恩·麦克尤恩的小说《星期六》（*Saturday*）中的主人公。麦克尤恩以一位年轻的英国神经外科学家尼尔·基钦为原型进行创作。这两个亨利有着天壤之别。佩罗恩45岁时自信积极，他认为自己能够控制外科手术的结果。他享受对一举一动都了如指掌的快感；他崇拜科学知识的不近人情；他期望当他从手术室出来，像上帝、传递福音的天使一样带来生的希望，而非死亡噩耗，享受在那一刻患者如释重负的感觉。“他的患者大多数都活下来了。”麦克尤恩写道，“有些人的情况良好。”马什的患者与此大体相同。不同的是两人的性格。马什写道：“我记住的不是成功，而是失败。”

几年前，当我读《星期六》时，便十分敬畏佩罗恩。现在读过马什的回忆录之后，我意识到，他通过这部作品卸下了负担。《星期六》中描写佩罗恩较为谦卑的场合则是由于手术室外的压力——时间、邪恶与历史。很明显，佩罗恩从未像马什对待那位教师一样，进行过同样的忏悔。马什将这位教师的故事写在一个名为“从屠夫到医生”的章节中。这一经历改变了马什，无论在职业生涯中还是精神领域。他不再连续进行长时间的手术，他开始谨慎对待自己的积极心态和才能，甚至怀疑手术带来的兴奋是否有益。“我在手术室里再也不能忍受放音乐。”马什写道，而佩罗恩仍然听着《哥德堡变奏曲》（*Goldberg Variations*）。

《医生的抉择》中的亨利·马什也是一个角色。在2007年，纪录片制作人杰弗里·史密斯曾为马什制作一部名为《英国医生》的纪录片。不过这部纪录片似乎在阐释一个完全不同的人：纪录片中的马什高大呆笨，戴着张扬的圆框眼镜，每当遇到涉及医学器材的话题就变得孩子气。纪录片在乌克兰进行拍摄，马什曾在那里做过十几年的公益脑部手术。在冰冻的湖面上，马什乘船轻松越过湖面。如果他在手术前紧张就会提高声音、挠挠头。他喜欢笑。传递坏消息时，他的眼中总是噙着泪水：“生活有时很残忍，我很抱歉。”很明显，他是个感情丰富的人——的确像那种会离开学校治疗心伤的人。某天，马什拜访了卡蒂亚，之前他试图挽救过她女儿的生命。马什在《医生的抉择》里形容了这一幕：他坐在餐桌边，身边是卡蒂亚的家人。“再次见到卡蒂亚，我激动得说不出话来。”他写道。这样一个敏感的人竟然会成为神经外科医生，真是不可思议。同样，年龄也在马什的职业生涯中发挥了一些作用，他沿着医生既定的路线变得强硬起来。马什写道：“我已经处于职业生涯的末期，这种超然也开始逐渐消退。”

在基辅，马什和一位名叫伊戈尔·库里列的神经外科医生用二手手术

器材来进行极其复杂的手术。在《医生的抉择》中，马什描写了在陌生之地用不合格的手术器材做手术的恐惧，他无法准确描述手术过程。他对自己的描述也省略了许多。马什记录，与患者说话时，他总是努力寻找希望与现实、客观与同情之间的平衡点。在描述自身的过程中，他也在寻找这种平衡。

为什么要这样沉重？马什在书中的阴沉并非虚伪的谦虚，他的自我牺牲也并非自我利益的伪装。相反，他对救赎的渴望加深了回忆的阴郁面。面对患者无可挽救的病痛时，他无法逃出痛苦的阴影。这部回忆录的终章暗示了未来的可能性。

马什描写了一个来门诊就医的女人。20年前，她割除了一颗硕大的良性脑肿瘤。手术挽救了她的生命，却损坏了一条面部神经。医生把这种交易叫作“牺牲”。对许多人来说，这种牺牲的结果是面部表情麻木，而他们也最终接受了这样的交换。“有些人不能接受这种结果，”马什写道，“就像这个女人，因表情麻木而陷入疯狂。”这种情况的拉丁语为“Anaesthesia dolorosa”（麻醉痛），意为没有感觉的痛苦。我想，马什是害怕这种情况的。他无法忍受麻木的感觉，所以决定尽最大努力去感受。

推荐序II
一个神经外科医生的自白

《科克斯书评》

一位英国神经外科医生亨利·马什记录了许多迷人但大多属于痛苦的故事，其中掺杂了一些引人注目的旅行经历、个人生活和处世哲学。

在本书的25章里，每一章都围绕神经外科手术展开（病症多为感染、脑卒中，大多数是肿瘤），马什医生生动描述了手术前后的患者、在英国国家医疗服务体系内工作时偶遇的同行。英国国家医疗体系与美国医疗制度相比缺乏资金，有时医院甚至连床位也会供应不足，不过前者的医疗质量堪称世界一流。在马什工作的医院中有几位来自美国的神经外科实习生。他们拥有强烈的自信，认为死亡是“可选择的”。马什虽然欣赏这种观点，却不敢苟同。

马什医生并不惧怕回忆那些戏剧性的痊愈案例，他坦承手术的过程并无常态，冒险意味着患者要承受毁灭性的脑损伤。一些美国外科医生担心被起诉（这属于合法担忧），只能这样写道：“现在我经验更丰富，也意识到手术的种种限制非常现实……在只有微小存活率的情况下，我情愿让患者自然死亡，而不是为他做手术。”不同于普通的医生作者，马什从不掩藏自己的感情。无论与患者、同事、助手或者上级交流，在情况变得糟糕时，他也从不讳言。本书的读者将分享马什医生的感情世界，包括对吝啬、擅于干涉的政府的蔑视。与反对美国医生、政府的人不同，他既非尖酸刻薄的右派，也并未有意为其高收入作辩解，更不是在利用同情心博取同情。这点毋庸置疑。

文笔优美，感人肺腑——本书是近期最优秀的医生回忆录。

序言
一介凡夫与未知之数：掌控命运

当我们生病住院、性命堪忧、直面恐惧骇人的手术时，只能将一切托付给主治医生。若非如此，我们以后的日子恐怕将更加难熬。为了克服恐惧心理，我们往往赋予医生超凡的能力，这再正常不过。如果手术成功，医生俨然成为英雄般的存在；一旦失败，他就成了千古罪人。

当然，现实情况更加复杂。医生也是凡人，与你我一样。对一名医生而言，判断患者是否需要手术与如何做手术同样重要，这也是一种更难掌握的技能。

神经外科医生的工作绝不会枯燥无聊，相反，他们会拥有极大的成就感，但这种成就感的获取以付出一定的代价为前提。你不可避免地会犯错，手术偶尔也会出现糟糕的结果，对此你必须承受。作为一名医生，你必须学会客观地看待眼前的一切，在施治病患的过程中保持医者仁心。本书讲述的故事涉及本人行医生涯中的一些失败经历，而我也尝试在希望和现实中，在神经外科职业必要的冷漠和怜悯之中寻找一种平衡。我不想削弱公众对神经外科医生和整个医学行业的信心，但是我希望这本书能够帮助人们理解医生面临的难处，这些由医者仁心而绝非医疗技术带来的难题。

目 录

致中国读者信
《医生的抉择》荣耀榜
名人推荐
媒体推荐
译者序　全景剖析神经外科医生的职业
推荐序I　剖析恐惧，记述手术失误
推荐序II　一个神经外科医生的自白
序言　一介凡夫与未知之数：掌控命运
1　瘫痪的右臂
　技术vs运气：主宰生命的上帝之手
　每位医生心中都有一块墓地
　罪人与英雄只差一例手术的距离
2　突发事件
　偏瘫：比死亡更糟糕的命运
　决定比风险计算更复杂
　天堂与地狱近在咫尺：手术台上的意外
　忘记医生就是终极成就
3　说话脸红也是一种病
　术前交流：坦诚相待还是隐瞒实情？
　风险平衡，医生的困境
　追加查房
4　戏剧化的一天
　在颅骨上精准地钻出一个洞
　同一间手术室里的生与死
5　为乌克兰带来先进医学
　在众人围观下手术
　“这里的一切都很落后！”
　最后一条熏鳗鱼
6　死亡恐怖：实习医生的修炼
　新人试手的代价
　“我要成为一名神经外科医生”
7　高龄患者的生死抉择
　活得越久，问题越多
　“必须得让我自己开车”

被无限期拖延的手术
恼人的医院规定
完美的一天
8 身份置换
当医生变成愤怒的家属
9 挑战人类善良极限
患者是医生负面情绪的宣泄口？
神经科学黑历史：脑叶白质切除术
精神问题
10 术后创伤：无法避免的生存代价
脑损伤与死亡，哪个更好？
艰难的谈话
骨渣乱飞的手术室
11 明媚春日的阳光
不放弃任何希望，是对是错？
如何寻找乐观与现实之间的平衡点？
12 局外人的痛苦
在急诊室中直面死亡
忧伤源于超然的丧失
13 陷入医疗纠纷
蛰伏记忆深处的失误
来自患者家属的控诉
现代化医院的纷乱与困扰
14 “纸上练刀”的困境
患者的噩梦：医生缺乏实操经验
被截断的神经根
15 谅解，医患关系的润滑剂
临死前的呼救：救救我，妈妈！
16 责任、憎恨与感激
他负责治病，我们负责相信
17 孰能无过
在开颅手术中与麻醉师聊天
一个电话引发的诉讼
18 母亲最后的时光
大限之前
善终：毫无痛苦地活到终点
19 天堂、地狱、永恒的梦境？
处于争议漩涡中的死亡权

撕裂的脊椎动脉
读心，与植物人交流
20　从屠夫到医生
“你能胜任吗？”
持续了18个小时的手术
21　当医生成为患者
闪光幻视
戴着眼罩出门诊
放弃治疗也是拯救
“该死，我的腿断了！”
22　英国医生和乌克兰患者
带着歪嘴笑容的女孩
记录亡魂
23　濒死体验
希望：药物的真正效用
24　伦敦黄昏的遐思
失踪的患者
“我只想抽一根烟”
25　决断：医生的日常
“你为什么收治了她？”
诊室里的对话
5%的风险与100%的灾难
“我不能一直这样生活下去”
最好的告别：永不见面
致谢
作者访谈　《每日电讯报》对亨利·马什的采访

1　瘫痪的右臂

当你接近一个曾经被自己伤害过的患者时，总感觉到有一种力场在排斥你，阻碍你推开病房的门。此刻，医生很难确定自己到底应扮演哪种角色。神经外科医生成了罪人、凶手，而最好的情况至多是一名缺乏资格的医生，失去了英明神武、无所不能的光环。

技术vs运气：主宰生命的上帝之手

我经常切开人脑，其实我也不愿这样。一面拿着双极电凝给大脑表面鲜红艳丽、盘根错节的血管止血，一面用一把小巧的手术刀切开大脑皮质，打一个小孔，然后伸进一根纤细的吸引器。大脑内部有黏稠的冻状物，吸引器成为神经外科医生的主要工具。我的眼睛盯着手术显微镜，随着吸引器向下探索，穿过大脑中苍白柔软的白质，开始寻找肿瘤。我一会儿想到这根吸引器正穿透某人的思想，越过他的情感和理性，一会儿又想到人们的记忆、梦境和反思都由这些冻状物构成。这些想法实在太过怪异，让人难以理解。事实上，我眼前的一切只是一堆脑白质而已。我很清楚，如果稍有不慎进入了神经外科医生提及的大脑“口才区”（语言中枢），那么术后巡视康复病房、检查手术效果时，我将面对一名因大脑损伤而致残的患者。

神经外科手术的风险极高，现代科技也只是将风险降到了一定程度而已。手术时，医生可以借助一种名为“电脑导航”的GPS（Global Positioning System，全球定位系统）技术以降低风险。数个红外相机就像围绕地球运转的卫星一样，连续给大脑拍照成像。这些相机可以“看见”医生手中的工具，因为工具上都有微小的反光球。相机与电脑连接，而电脑屏幕可以让医生定位手术工具在患者大脑中的位置。手术之前医生会对患者大脑进行扫描成像。在局部麻醉的情况下，患者在术中一直保持清醒，这样医生可以通过电极刺激来识别大脑的“口才区”。麻醉师术中会要求患者做一些简单的动作，这样医生就可以知道手术是否造成了某些伤害。比大脑手术更危险的是脊髓手术，通常医生会选择诱发电位电刺激法来提醒自己，以降低患者出现瘫痪的风险系数。

尽管有了高科技相助，神经外科手术的风险依然很高。当手术工具

嵌入患者的大脑或者脊髓时，个人技术和经验仍是手术成功不可缺少的因素，医生必须清楚应何时停下手术刀。通常，不实施手术让患者的病情自然发展，效果会更好。

我有一个患者患了松果体瘤，需要接受手术治疗。17世纪的哲学家、二元论者笛卡儿认为，意识和大脑是两个完全分离的实体，而人的灵魂就藏在松果体内。他还认为，物质性的大脑以一种奇妙的方式与意识和非物质性的灵魂在松果体内进行沟通。笛卡儿如果看到我的患者局部麻醉后接受手术，他们还能够通过视频监控器目睹自己的大脑时，不知会作何感想。

松果体瘤非常罕见。肿瘤可能是良性的，也可能是恶性的。良性的肿瘤无需治疗，如果是恶性的，那么治疗时需要采用放疗和化疗，但死亡率极高。以往的观点认为，松果体瘤不可以手术，但随着现代显微神经外科的发展，这种情况已有所改观。现在普遍认为手术很有必要，至少可以获得活体标本以判定肿瘤的类型，进而制订最佳治疗方案。

松果体位于大脑内部深处，因此，外科医生一致认为手术治疗面临着很大的挑战。看到显示松果体肿瘤的脑扫描图时，神经外科医生既兴奋又担心，就如同登山爱好者正抬头仰望一座即将被全力征服的绝顶高峰。

这位特殊患者的病情已经危及生命，他很难接受这个事实。现在，他已经到了无法主宰命运的境地。他曾是一位叱咤风云的公司主管，一直认为令其夜不能寐的头疼是压力使然。2008年金融危机后，他承受了巨大的压力，不得不裁掉多名员工。后来，他患了松果体瘤和急性脑积水。肿瘤阻塞了脑脊液的正常流动，淤积的脑脊液使脑压增大，如不及时治疗会导致失明，数周内就会丧命。

手术前几天，我与他进行了多次沟通，其间也表达了我的担忧。我向他解释了这次手术有一定的风险，即存在死亡或大卒中的可能，但是这种风险的致死率仍然要比放弃手术治疗小得多。他吃力地把我说的每一句话都敲进了手机里，就如同键入那些晦涩冗长的专业术语（如阻塞性脑积水、内窥镜脑室切开术、松果体瘤、成松果体细胞瘤等）会使他转危为安、性命无虞。他的焦虑和我一周前手术失利后内心深处强烈的挫败感交相浮现，似乎一切都在表明：面对这例即将到来的手术，我忐忑不安。

手术的前一天晚上，我与他会面。通常我会在这一时刻同患者进行

一番例行的交流，此时我不会大肆渲染手术的风险，因为这些风险在之前的交谈中都已详细提及。我会想方设法地宽慰患者，以减轻他们内心的恐惧。然而，这样做反而增加了我的心理负担。如果患者有充分的心理准备，提前获悉手术的高风险和极可能出现的意外情况，那么对于医生来说，完成一例复杂棘手的手术反倒容易得多。如果当初这样做，那么现在我内心的痛苦和愧疚也许会减轻许多。

他的太太坐在床边，由于恐惧的缘故，脸色很差。

“这只是一例简单的手术而已。”我安慰着他们，脸上尽量显出自信和乐观。

“这颗肿瘤有可能是恶性的，是吧？”她问道。

我很不情愿地回答说有这种可能，但还要继续向她解释，手术中我们会做一个冷冻切片，将肿瘤样本送去做病理检验，如果检验报告没有发现癌细胞，我们就不必把整颗肿瘤全部切除；如果是生殖细胞瘤的话，我们甚至无需将其摘除，这种病不但可治，而且通过化疗有可能完全治愈。

“如果不是癌症，也不是生殖细胞瘤，手术就会很安全。”她说话的语音越来越低，语气也不是很确定。

我不想让她过于紧张，因此迟疑了一下，我必须谨慎地斟酌用词：“是的，只要不用把整颗肿瘤都切除，手术的危险性就会小许多。”

我们又谈了一会儿，然后我与他们道别，径直回家。

每位医生心中都有一块墓地

第二天一大早，我躺在床上，脑海中回想着上周刚刚接受手术的那名少妇。这位患者颈椎的第六和第七关节间的脊髓长了一颗肿瘤。不知为何，手术前我一直认为事情会进展得非常顺利，结果术后醒来，她发现右侧身体完全瘫痪。很有可能我切除了过多的肿瘤组织——我一定太过自信了。那次手术并未令我产生足够的警惕与担心。现在，我仍然对即将到来的这次手术充满了渴望。这次手术的部位是松果体，如果手术顺利、结果完美，大家从此就会过上快乐幸福的日子，而我的内心自然也会恢复平静。

我知道，无论我多么遗憾、内心如何凄楚，无论这次松果体瘤手术

如何成功，都无法挽回我对那位少妇造成的伤害。我的不幸与她和她的家人相比，不值一提。这次松果体瘤手术没有理由不顺利，因为我特别希望手术能够成功，抑或是上一例手术太令人失望。无论肿瘤是良性还是恶性，可以切除还是长在大脑上无法切除而演变为绝症，所有的一切都可能出现可怕的偏差，进而令这次松果体手术的结果超出我的掌控。我清楚，随着时间的流逝，我对那位少妇的愧疚难过之情会逐渐褪去。现在，她躺在病床上，瘫痪的肢体成为我心中一道抹不去的疤痕，而非偶尔的心痛。法国医生莱利彻曾经说过，每一名医生心中都有一块墓地。我的患者罹难表中将会增加那位少妇的名字，而且我的墓地中也将为她增立一块新的墓碑。

一旦手术开始，那些病态的恐惧感将瞬间消失。我从一个金属盘上拿起手术刀（依照《健康安全协议》，医生禁止从消毒护士手中获取手术刀），带着医生的自信，精准地划开患者的头皮，鲜血从刀口涌出后，紧张刺激的忙碌随即开始。一切都在我的掌控之中，至少平常是这样。此时此刻，上周的手术灾难令我进入手术室时，就带着明显的怯场情绪。我没有像往常那样与消毒护士和迈克闲聊。迈克是协助我的外科实习生，这些实习生叫作专科注册医生。现在，我擦净了患者的皮肤，默默地铺上了手术单。

迈克已经与我共事几个月之久，彼此之间非常熟悉。在30年的职业生涯中，我培训了许多注册医生，自认为与他们之中的大部分人关系还不错。我在医院对他们进行培训，为他们的行为负责；而他们会协助我、支持我，必要时还会鼓励我。我很清楚，这些注册医生只会对我讲他们自认为我想听到的话，不过这也是一种非常亲密的关系，就像战场上士兵间的战友情一样。也许，这将是我退休后最怀念的人际关系。

“怎么了，头儿？”迈克问。我戴着口罩咕哝道：“有人说神经外科手术是平静、理性地应用科技技术，这纯粹是胡说八道。”我继续说：“反正我是这么认为的，上周那例血淋淋的手术让我紧张得就像30年前一样，根本不像一名马上要退休的医生。”

“我等不及了。”迈克回应道。迈克是我手下注册医生中的冒失鬼，由于我马上就要退休了，他经常会开这样标准的玩笑。现在的实习生比顾问医生的岗位要多得多，我的实习生都在为前途闷闷不乐。“无论怎样，她可能会有所好转的，”他补充了一句，“毕竟手术刚做完。”

“我看很难。”

“但你也很难断言……”

“我看她的下半生也就那副样子了。”

说这些话时，我们就站在患者的身后。麻醉后失去意识的患者被支撑起来，身体直立坐在手术床上，迈克早已把他脑后的一窄条头发剃掉了。

“刀。”我对消毒护士艾格尼丝说道，她很快递来一个托盘，我从里面拿出一把刀，迅速在患者脑后一划，切开头皮，然后迈克用一块吸盘把血擦干净，我随即分开患者颈部的皮肉，这样我们就能钻开他的颅骨。

“酷毙了。”迈克说。

患者的头皮被切开，肌肉缩向刀口两侧，颅骨被打开，硬脑膜向外翻转着——骨切开术开始。外科手术也有特殊且古老的描述性语言。我让助手拿来手术显微镜，然后坐在手术椅上。松果体瘤切除手术不同于其他脑肿瘤手术，无需切开大脑就可发现肿瘤。只要打开硬脑膜（头骨下包裹着大脑和脊髓的一层薄膜），就能看到一条狭窄的缝隙，这条缝隙将大脑上部的脑半球和大脑下方的脑干和小脑分开。在这个过程中，你仿佛在一条狭长的隧道中爬行，向下3英寸（1英寸约合2.539厘米）就能发现那颗肿瘤。在显微镜中，这3英寸的视觉长度增加了上百倍。

我一直盯着大脑中部这块幽深玄妙之处，人类维系生命与意识的重要功能器官都聚集在这里。这个部位的上方像一座教堂的巨大穹拱，那是大脑深处的静脉（即大脑内静脉），再往上是罗森塔尔基底静脉，中间是大脑大静脉（即盖伦静脉）。在显微镜中，这些静脉呈深蓝色，熠熠发光。这就是令神经外科医生肃然起敬的解剖学。这些静脉将大量的静脉血从大脑带走，一旦静脉受损就会导致死亡。现在，展现在我们眼前的就是颗粒状的红色肿瘤，肿瘤下方是脑干的顶盖，脑干受损将导致患者永久昏迷。大脑后动脉位于脑干两侧，大脑视觉中枢的一部分由其供血。再向前越过肿瘤就是第三脑室。一旦肿瘤被切除，就像直接打开了一扇门，穿过一条长长的白壁走廊，直达第三脑室。

上面这些华丽、富有诗意的外科术语，连同现代化的自动平衡显微镜带来的完美视角，共同造就了这例最完美的神经外科手术。如果一切顺利，那么手术就很完美。如果在手术刀接近肿瘤时，有些血管挡住了去路，则必须剪掉，而作为神经外科医生，你必须知道要牺牲哪些，留住哪些。那时，我的学识和经验好像突然间不见了踪影，每分离一根血

管，我的心里就会一颤。作为神经外科医生，我在从业早期就学会了如何应对紧张与焦虑的情绪，这是每天工作的常态，无论如何都要坚持下去。

手术进行了一个半小时，终于看到了这颗肿瘤，我切下一小片让助手送到病理实验室做分析，随即身子向后一靠，坐在手术操作椅上。

“现在我们得等一会儿了。”我长舒了一口气，对迈克说。手术中间能停下来休息是很不容易的事，我全身肌肉紧张，瘫坐在椅子上。事实上，我渴望继续手术，希望病理科的同事报告称这个肿瘤是良性的，完全可以手术治疗；我还希望这名患者能活下来，那样就可以告诉他太太手术之后一切都会好起来。

45分钟过去了，我再也等不及，从手术台前推开椅子，跳起来直奔最近的电话而去，此时我的身上还穿着无菌手术服，手上戴着消毒手套。我接通了病理实验室，要求病理师立刻接电话。过了一会儿，他接过了电话。

“冷冻切片！”我大喊道，“怎么样了？”

“哦，”病理师的语气听上去倒是很沉着，“不好意思耽误了这么长时间。我刚才在医院的其他地方。”

“结果到底怎么样？”

“好，我正在看呢。啊！是一颗简单的良性松果体瘤。”

“太棒了！多谢了！”

听到这个结果，我立刻就原谅了他的延误，回到了手术台前。大家都在等着我。

“继续手术！”

重新消毒后，我爬上了手术操作椅，胳膊肘倚在操作椅的扶手上，继续处理肿瘤。每个大脑肿瘤都迥然不同，有些硬如顽石，有些软似果冻，有些血液供应很少，有些血液供应丰富。在手术过程中，患者会有极大的概率因失血过多而死亡。有些肿瘤就像从豆荚中脱落的豆粒，有些则与大脑和脑血管长在一起，如果遇到这种情况，医生也束手无策。仅凭脑扫描图，医生无法完全掌握肿瘤形成的基本原理，只有在即将切除时，才可洞悉一切。用外科医生的话说，这颗肿瘤还算合作，具备比较优秀的手术条件，也就是说，没有和大脑长在一起。我慢慢剔掉肿瘤的内核后，其余部分自然内缩，遂与周围的大脑组织分离。3个小时

后，大部分肿瘤都被切除了。

由于松果体瘤极其罕见，一个同事专门从他的手术室来到我这里，希望观察手术怎样进行。他可能有点嫉妒我。

他就站在我身后静静地看着。

“还不错嘛。”

“目前还行。”我答道。

“只有不抱什么希望的时候，情况才会变得糟糕。”他说完转身回自己的手术室去了。

罪人与英雄只差一例手术的距离

手术继续进行，我终于切除了整颗肿瘤，丝毫没有伤及周围重要的大脑组织。我要求迈克来缝合创口，然后径直走回了病房。我只收治了几个患者，其中之一便是一周前致残的那位年轻妈妈。我看见她一个人躺在病房里。当接近一个曾经被自己伤害过的患者时，总感觉到有一种力场在排斥你，阻碍你推开病房的门，而患者此时就躺在那道门的后面。门的把手好像是铅铸的，不想让你接近患者的病床，不想让你强装出一丝略带迟疑的笑容。此刻，医生很难确定自己到底应该扮演哪种角色。外科医生成了罪人、凶手，而最好的情况至多是一名缺乏资格的医生，失去了英明神武、无所不能的光环。一句话也不说，匆匆从患者身边经过是最简单不过的事。

我走进病房，坐在她身边的椅子上。

“感觉怎么样？”我忐忑地问。

她瞟了我一眼，做了一个怪相，什么也没说，左手指了一下瘫痪的右臂，然后将右臂提起，手一松，右臂便毫无生气地垂到病床上。

“以前我也见过你这种情况，术后一侧肢体瘫痪，不过他们都好了，只是需要几个月的时间。你肯定也会好起来的。”

“手术前我把一切都托付给你了，”她沮丧地说，“怎么，现在还要这样吗？”

听到这话，我没有立即回答，两眼不安地盯着脚尖。

过了一会儿，她说道：“你的话，我全都相信。”她这样说也许仅仅

是出于对我的怜悯。

我回到了手术室。那位松果体瘤患者被护士从手术台转到病床上，他已经苏醒了，躺在那里，枕着枕头，眼神迷离、满含泪水。一位护士把手术时遗留在患者头发中的血迹和骨屑清洗干净，麻醉师和手术室全体员工一边笑着聊天，一边围着患者忙前忙后，重新整理许多连在他身上的管子和线缆，准备把他推到ITU（Intensive Therapy Unit，重症治疗病房）。如果患者没有正常苏醒，他们工作时就会鸦雀无声。护士正在整理手推车上的仪器，把废弃不用的无菌手术单、线缆和管子塞进一些塑料垃圾袋。清洁工正在擦地板上的血迹，已经为下一例手术做准备了。

“他没事了！”迈克高兴地隔着手术室对我喊道。

我正要去见这位患者的太太。此时，她在ITU病房外的走廊里等候。看到我向她走来，她表情僵硬、面露恐惧，又充满希望。

“手术跟我们预期的一样，进行得很顺利。”我用略为正式的语气平静地说出这句话，充分再现了一位医术高超、独立超然的外科医生的本色。紧接着，我禁不住上前一步，双手按住她的肩头，她也握住我的双手。我们四目相对，我看到她眼中闪现的泪花。那一瞬间，我也要极力控制自己的情绪，要让自己好好享受一下这片刻的成就感。

“相信我，一切都会好起来的。”我说。

2　突发事件

如果动脉瘤在医生接触之前就破裂，出血的情况极难控制：大脑瞬间肿胀，动脉血上涌，手术部位会立刻出现大量鲜血形成红色的漩涡，透过红色的涡流，你必须竭尽全力找到动脉瘤的精确位置。如果无法迅速止血，患者在几分钟内就会失去数升血液。

偏瘫：比死亡更糟糕的命运

如果患者的大脑和脊柱患病或受伤，希望通过手术治疗，则只能借助神经外科手术。这种情况很少见，所以相比于其他医科专业，神经外科医生和神经外科中心的数量极少。我学医时，从未见过神经外科手术，在实习医院时，院方也禁止我们进入神经外科手术室。对学生而言，这类手术特别专业而神秘。一次，我经过手术室的走廊时，透过神经外科手术室门上的小孔，瞥见了一个赤身裸体的女患者在麻醉后，被剃光了头发，直挺挺地坐在一个特制的手术台上。一位上了年纪、身材魁梧的神经外科医生戴着口罩，头上顶着一盏复杂的照明灯站在她背后，一双大手在她光秃秃的头上涂抹着深褐色的碘酊消毒剂。这一切看起来就像恐怖片中的场景。

3年后，我居然也进入了这间神经外科手术室。那时，神经外科有两名顾问医生在工作。我曾见过那位稍微年轻的医生给一个女患者做脑动脉瘤破裂的手术。当时，我已经取得医生资格有一年半的时间，对于医生职业的幻想早已完全破灭，对于行医的理想也失望到了极点。我已经是高级住院医生（简称SHO）。教学医院的重症监护病房里，有一位麻醉师在工作，她发现我很无聊，就建议我到手术室给她帮忙，为患者的神经外科手术做准备工作。

一般的手术持续时间较长，医生会切割、处置血淋淋的大块滑溜溜的人体器官。与我见过的其他手术不同，神经外科手术要借助显微镜，通过女患者头部侧面的一个小孔，用细微的显微仪器去操控大脑血管。

动脉瘤很小，从脑动脉鼓出，呈球状，通常会造成脑内大出血。手术的目的是在脑中放置一个微小的金属弹簧夹，将直径几毫米的动脉瘤根部夹住，防止动脉瘤破裂。这类手术存在较高的风险，因为医生要在

患者头部中央几英寸深的地方实施手术。在大脑下方极其狭小的空间内，将瘤体与周围脑组织和血管分开并设法将其夹住时，稍有疏忽就会破坏动脉瘤。动脉瘤壁又脆又薄，内部动脉血的压力很高。有时动脉瘤壁薄到能看到动脉瘤内暗红色的血液涡流，在手术显微镜下，漩流汹涌，凶险无比。如果医生没有夹住动脉瘤就将它弄破，患者通常会死亡或身体偏瘫，而偏瘫是比死亡更糟糕的命运安排。

手术室中，大家默不作声，没有了往日的谈笑或闲聊。有时，神经外科医生会将动脉瘤手术视为排雷作业，但他们所需要的勇气与后者属于不同类型，因为是患者的生命受到威胁，而非医生。以前我亲历的手术不像坦然自若的技术实践，更像一场血腥的狩猎，而猎物就是一颗危险的动脉瘤。这是一场紧张而忙碌的追逐、猎杀：医生蹑手蹑脚悄然进入患者大脑，接近动脉瘤，但千万不可惊动它。动脉瘤就藏在大脑内部。接下来是高潮部分：医生抓到了动脉瘤并将它困住，用一个闪闪发亮、带有弹簧的钛金夹子把它夹除，从而挽救患者的生命。此外，手术会影响大脑。众所周知，大脑很神秘，它承载了人类全部的思想感情，对人类生活至关重要。在我看来，大脑的神秘程度可与夜晚的星空和宇宙相比肩。手术的过程优雅、精致、危险，又充满了深邃的内涵。我曾思考过，什么职业能比神经外科手术更加精细？我也产生过奇怪的感觉：这就是我从小立志要从事的终生职业，不过直到现在我的理想才真正实现。这就是一见钟情。

手术进展顺利，动脉瘤被成功地夹住，患者没有出现脑卒中或大出血，手术室内的气氛立刻变得轻松愉快。那天晚上，我回家告诉妻子，我想成为一名神经外科医生。听了我的话，她有些惊讶，因为之前我对于做哪一科的医生一直犹豫不决。她认为这个想法也不错。从那之后，我们都不曾意识到，我对神经外科的痴迷、超长的工作时间以及由此产生的妄自尊大，最终导致25年后，我们的婚姻走到了尽头。

决定比风险计算更复杂

行医30年间，我经历了几百例动脉瘤手术。后来，我再婚了，几年之后便会退休。星期一上午，我骑车去上班，那天有一例动脉瘤手术。一阵热浪刚刚退去，浓密的雨云笼罩在伦敦南部的上空。昨晚下了一夜的大雨，路上的车辆很少，似乎大家都要外出度假。医院正门前的水沟正在涨水，路过的红色大巴将一波又一波的雨水冲向人行道，有几名员

工步行上班，在巴士经过的时候要跳起来躲避飞溅的泥水。

现在我已经很少做动脉瘤手术了。虽然辛辛苦苦、经年累月学会的全部技术使我成为一名动脉瘤外科医生，但由于技术革新，这些技术都被淘汰了。现在，不需要外科手术开刀，只需将穿刺针置入患者的腹股沟，通过它将导丝及导管向上推进脑动脉。在放射科医生（而非神经外科医生）的控制下进入动脉瘤，使其从内部封闭，而不是手术时从外部人为夹住。毫无疑问，相比外科手术，患者更乐于接受上述治疗手法。尽管神经外科的地位已今非昔比，但神经外科医生的经验损失反而成为患者的福音。现在，我的大部分工作都与脑瘤有关，例如神经胶质瘤、脑膜瘤、神经鞘瘤等。在这些专有词汇中，表示“瘤”的后缀（-oma）源于古希腊语，意为“肿瘤”，而它们的前半段代表肿瘤生长的细胞类别。有时，一些动脉瘤无法通过弹簧圈进行内部封闭，遇到这种情况时，我在一大早去上班的路上，就能找到久违的紧张与兴奋。

通常，上午的工作从例会开始，这种惯例已经延续了20年，我是受到了系列刑侦剧《希尔街的布鲁斯》（*Hill Street Blues*）的启发：每天早晨，拥有超凡人格魅力的警长都会召开简短的工作会议，首先对下属进行训教和指示，然后便会驱车上街巡视，警笛呼啸，威风凛凛。当时政府开始减少初级医生的工作时间，据称原因是医生经常加班，身心疲惫，而这无疑令患者的生命受到威胁。然而初级医生并未因睡眠充足而更加谨慎，工作效率也并未提高。相反，他们变得越来越不满，越来越不可信赖。我想，这是因为他们现在实行轮班工作制，已经失去了以往长时间工作时的使命感与归属感。我希望在每天早晨例会时，请大家讨论最近的入院病例、会诊教学以培训年轻医生、制订患者治疗计划等，这样我们便可以重新找回失去的团队精神。

不同于枯燥无聊、死气沉沉的医院管理层大会，我们的例会很受欢迎。医院管理层大会通常发布近期目标，或者称赞新的医疗路径（Care Pathways），而我们的神经外科例会则与前者完全相反。早晨8点整，在漆黑密闭的X光视片室里，我们会查看那些脑扫描图像并高声讨论，嘻嘻哈哈，不时拿这些可怜的患者开玩笑。一共十几名顾问医生和初级医生组成的团队围成一个半圆形坐着，看起来就像在星舰“进取”号上列队。

我们的面前是一排显示器，脑扫描图投射到白色墙面上，现实的黑白图像要比实际尺寸大得多。其实，这些扫描图是属于24小时内急诊收治的患者的，其中许多人面临着致命的大出血、严重的头部创伤或者脑

瘤的折磨。我们则坐在这里工作，神清气爽、嘲讽揶揄，以超然冷漠的态度审视着表达人类痛苦和灾难的影像，希望能够找到一些有趣的病例来进行手术。初级医生会给我们描述病情、介绍病史，年复一年、日复一日，可怕的悲剧和天灾每天都在发生，似乎人类的痛苦永远没有尽头。

我像往常一样坐在后排的角落里，坐在前排的是高级住院医生，后排是外科实习生和专科注册医生。我问他们有哪位初级医生在急诊值过班。

“有个替班医生，”一名注册医生回应道，“他现在已经累得不行了。”

“已经有5名医生周五全天24小时在岗值守了。”一个同事说。

“5个！每隔4个多小时急诊就要交接班！太乱了……”

“还有什么要说的吗？”我问道。一个初级医生从椅子上站起来，走到位于房间前部的电脑旁，敲了几下键盘。

“一个32岁的女患者，”她话语简洁，“今天手术，术前有头疼症状，已经拍过脑扫描图。”她一边说，一边把脑扫描图投射到墙壁上。

看着眼前这些年轻的高级住院医生，我感到一丝尴尬，因为他们的名字我一个都没记住。25年前我成为顾问医生时，整个科室只有两名高级住院医生，现在已经有8名了。以前我对每个高级住院医生都很熟悉，可以叫出这些人的名字，并且对他们的专业方向也很感兴趣。然而，如今的高级住院医生就像患者一样来了又走，进了又出，流动性非常大。我请他们中间的一名医生描述一下墙上的扫描图，由于叫不出她的名字，我当众表达了歉意。

“是阿尔茨海默病！”一名有失恭敬的注册医生在房间后面的暗处大声说道。

这名高级医生自报家门，她叫艾米丽。“这是一个大脑的CT（Computed Tomography，电子计算机断层扫描）。”她继续说道。

“是CT，我们大家都知道，但是那能说明什么问题呢？”

接下来是一片令人尴尬的沉默。

过了一会儿，我对她心生怜悯。我走到前面解释道，大脑的动脉就像树的枝杈，不断向外扩展，而动脉也会变得越来越细。我指着动脉上

一个小小的突起，它简直就是一颗致命的樱桃。我望着艾米丽，希望她能给出答案。

“那是动脉瘤吗？”艾米丽问道。

“这是一颗位于右侧大脑中动脉的动脉瘤。”我回答道。我继续解释，那个患者的头疼实际上非常轻微，它与动脉瘤同时存在但彼此毫无关联，而医生也只是碰巧发现了动脉瘤。

“谁要参加下一轮考试？”我转身问那一排专科注册医生，他们在培训结束前都要参加卫生部组织的神经外科考试。我会定期进行督促，让他们提前做好准备。

“这是一颗还未破裂的动脉瘤，直径7毫米。”菲奥娜说道。她是一名经验丰富的注册医生。“根据合作研究的结果得知，每年肿瘤破裂的风险概率是0.05%。”

“如果动脉瘤破裂会怎样？”

“15%的患者会立即死亡，另外30%的患者由于再次出血会在数周内死亡。综合分析，每年的死亡率是4%。”

“很好，你知道这些数据。不过我们该怎么做呢？”

“询问一下放射科专家是否能进行栓塞处理。”

“我已经问过了，他们说做不了。”

介入放射学专家，即X光科室专科医生通常能够治疗动脉瘤，不过他们告诉我，如果动脉瘤形状不规则，就只能通过手术借助放置夹子的方式处理。

“你可以做……”

“一定要这样吗？”

“我不知道。”

她说得对，我也不太清楚应该如何处理。假如我们没有立即采取治疗措施，患者最终可能会发生大出血，造成严重的脑卒中或者死亡。但是她也可能在多年后死于其他疾病，而动脉瘤一直没有破裂。患者一切正常，只是因为头疼才做了脑扫描，但这无关紧要，现在头疼的症状已经有所好转。动脉瘤的发现只是巧合。如果我来做手术，可能会使患者脑卒中，毁了她一辈子，这种风险的概率是4%或5%。因此，手术的急性风险与放弃手术、任病情自由发展的概率不相上下。如果我们不采取

任何治疗措施，她将终生坐立不安：动脉瘤就在她的大脑里，随时可能夺去她的生命。

“那么，我们该怎么办？”我问。

“要不，去和患者商量一下？”

几周前，我在门诊第一次见到这位女患者。全科医生给她做了脑扫描，之后转到我这里治疗。病历报告中只提到患者的年龄是32岁，动脉瘤未破裂。她是一个人来医院的，穿着体面，留着一头乌黑的长发，头上架着一副墨镜。她走进了沉闷的门诊室，坐在桌边的椅子上，把设计精美的名牌包放在了椅子边的地板上。她的表情很焦虑。

我为让她久等而表示歉意，略微迟疑了一下，然后继续与她交流。我不想立刻询问患者本人及其家庭的具体情况，如果会面以这种方式开始，就表明我认定她已经病入膏肓了。我问了问她头疼的情况。

她向我讲述头疼的情况，表明已经有所好转。仔细想一下，头疼当然不会造成什么伤害，头疼的主要诱因通常与其本质属性有关。她的私人医生为她做了检查，希望常规的脑扫描能免除她的担心，结果引出了新的问题。尽管这位患者不再饱受头疼的困扰，现在却十分焦虑和紧张。她一定在网上查过，知道脑袋里有一颗定时炸弹，随时可能被引爆。几个星期以来，她一直在等着与我见面。

我给她看了电脑里的血管造影[1]，并向她解释，那颗动脉瘤的体积非常小，有可能终生都不会破裂。通常大的动脉瘤比较危险，必须要接受治疗。我告诉她，手术风险几乎与动脉瘤破裂后脑卒中的风险相差无几。

“一定要手术吗？”她问。

我告诉她，如果要接受治疗就必须手术。现在首要问题是她是否同意接受治疗。

“手术会有什么风险？”说着她就哭了起来。我告诉她致残或者死亡的概率是4%～5%。

“如果不手术呢？”她擦了擦眼泪问道。

“也有可能动脉瘤终生不破，这样你就可以安然度过一生。”

“他们都说你是国内最好的神经外科医生。”她说这句话时，显现出焦虑的患者惯用的天真来缓解恐惧。

“我不是最好的神经外科医生，但肯定是最有经验的。我会尽最大的努力，也肯定会对手术中发生的一切状况负责，但是否决定手术是你自己的事。如果我知道怎样做会降低手术风险，我会告诉你的。”

“如果生病的是你，你会怎么办？”

我犹豫了一下。问题是我现在已经61岁了，已经度过了人生最美好的时光，我也清楚自己已经渐入老年。另外，我们之间的年龄差距表明，我余下的时间并不多，因此不接受手术、任凭动脉瘤破裂而死亡的风险对我来说更低一些，接受手术的死亡风险更大。

“我会选择放弃手术。”我说，“但很难对这件事泰然处之。”

“我要手术。”她告诉我，“我不想让这个东西在我脑袋里待一辈子。”她坚定地指着自己的头说。

“你先不用急着做决定，回家和家人商量一下吧。”

“不用了，我已经决定了。”

之后很长一段时间内，我什么都没说。我无法确定她是否听到了我所阐明的手术风险。不过，这时反复思量没有任何意义，我们沿着医院长长的走廊来到了秘书办公室，安排手术时间。

天堂与地狱近在咫尺：手术台上的意外

3个星期后，一个周日的晚上，我步伐沉重地走进了医院。与往常一样，我去探视第二天接受手术的那位女患者以及其他患者。事实上，我非常不情愿来到医院，那天我烦躁不安，一直在想，自己要硬着头皮去见她，直面她的焦虑。

每周日傍晚，我都会骑着自行车来医院，同时心中充满了不祥的预感，这种感觉似乎只存在于从家通向医院的路上，无论我接手的是哪种手术，都会出现这种感觉。这次夜访只是例行公事，是工作多年形成的习惯。虽然我使出了浑身解数，但仍旧无法调整自己的心态，无法摆脱周六下午的心神不定与惴惴不安。当我沿着安静的后街骑行时，总感觉会有死亡或厄运降临。一旦见过患者，与他们稍加交谈，并说明一下第

二天的手术将会如何进展，我便不再害怕，如释重负般地回到家里，准备迎接第二天的手术。

那位女患者躺在病房中拥挤的角落里，我希望她的丈夫能够和她在一起，那样我就可以与他们俩同时交谈。不过，她却告诉我，她的丈夫先离开了，孩子们还在家里需要照顾。我们聊了几分钟，说明了手术的情况，既然她已经决定，就没有必要强调风险的事。风险在门诊已经说过了。不过，在患者签署复杂的手术知情同意书时，我还要提一下。

“你需要多休息。”我嘱咐她。“我肯定会的。这是当下最重要的事。”对于我的玩笑话，她笑着回应道。我在手术前夜经常与患者开这样的玩笑。她可能也清楚，在医院里所能做的就是安静休息，特别是第二天早晨还要动手术。

我见到了另外两名即将接受手术的患者，便又向他们介绍了手术的详细情况。签署手术知情同意书后，他们便声称将一切都托付给我了。焦虑具有传染性，信心也一样，走向医院的停车场时，我感到患者的信任给了我很大的鼓舞。我就像一名船长一样：船上井井有条，大家各就各位，甲板收拾得干干净净、整整齐齐，就等着明天一系列的手术了。玩味着这些航海词语，我的心情很轻松，很快离开医院回家。

早晨例会后，我来到了麻醉室，患者躺在担架车上，正准备接受麻醉。

“早上好。”我语气尽量轻松些，“昨晚睡得好吗？”

“很好。”她平静地答道，“一晚上都挺好。”

“一切都会好起来的。”我说。

我只是想再次确认她是否真的了解手术所面临的风险，也许她只是勇敢、天真，并没有真正理解我的话。

在更衣室，我脱掉便装，换上手术服，一位同事也换好了衣服。我问他当天都安排了哪些手术。

“哦，只有几例背部手术。”他说，“你的是动脉瘤手术？”

“动脉瘤没有破，但最麻烦的是，如果患者醒来之后发现自己残废了，那你只能怪自己技术不精，毕竟术前他们一切安好。如果术前动脉瘤就破了，至少可以认定他们的残疾是先前的出血造成的。”

“确实，但没有破裂的动脉瘤往往更容易处理。”

我走进了手术室，注册医生杰夫正在把患者抬上手术台。虽然每年都会有一批美国医生到我们的科室进行为期一年的神经外科培训，但是很少见到西雅图人，不过杰夫就是其中一员。与大部分美国受训医生一样，他出类拔萃。杰夫把女患者的头紧箍在手术台上，铰链架上的3颗钢钉穿过头皮钉进头骨，这样患者的头就不会移动了。

我答应过她尽量少剃头发，杰夫就从前额剃起。之前我们都会把患者的头发剃光，这令他们看上去像个囚犯。其实，没有任何证据表明剃光头发会降低伤口感染率，但这已成了冠冕堂皇的理由。我怀疑，真正的理由是要让患者失去人性尊严，这样更有利于手术的进行。

我们尽可能少地剃掉了患者的头发之后，便到消毒槽洗手，然后戴上口罩、手套，穿上手术服，回到手术台前，开始手术。助手会给患者头部涂上抗菌剂，再用消毒毛巾盖住，这样就只能看到手术部位，同时消毒护士要安装、调试手术设备和工具。仅仅这些程序就要花费10分钟。

“刀，”我对消毒护士欧文说道，“我要开始手术了。”我又对手术台另一端的麻醉师大喊一声。

借助气动磨钻，30分钟后，我打开了患者的头骨，头骨内侧凹凸不平的部分则通过磨钻使其平滑。

“撤掉灯，把显微镜和手术操作椅拿过来！”我大声喊道。或许是出于兴奋，或许是我希望声音盖过手术室内仪器设备发出的格格声、嗡嗡声和嘶嘶声。

如今的双筒手术显微镜的确不可思议，我深深地爱上了这台仪器，就像一个技术好的手艺人钟爱自己称手的工具一样。它价值10万英镑，重达250千克，但是平衡度非常好。一旦固定好，这台显微镜就像一架吊车，带着勤学好问和丰富的思想靠近患者的头部，而我通过前头的双筒，向下就可以窥见患者的大脑。镜头轻如鸿毛，在我面前的平衡臂上自由移动，轻轻动动手指控制按钮就可以将其控制。镜头不仅具有放大功能，还可以照明，打开明亮的氙气灯，光束所到之处瞬间亮如白昼。

两名手术室护士弯下腰，费了很大的力气才把笨重的显微镜慢慢推到手术台前，我随即钻进后面的手术操作椅上。这是个带有可调节靠手的特制座椅。此时此刻，我的内心充满了敬畏。我并未完全失去那种天真的热情，正是带着这种热情，30年前我第一次目睹了动脉瘤手术的全过程。我就像一个中世纪的骑士，跨上战马，追杀神话中的魔兽。从显

微镜里看到患者大脑的镜像的确有些不可思议，镜头里的影像比外部的世界更清晰、更明显、更艳丽。阴暗的医院走廊、各种机关协会、文山会海和协议规章都属于庸俗的外部世界。显微镜镜片价格不菲，但它造就了不同寻常的深邃和清澈，使我对神秘的渴望愈加强烈。这完全是个人之见。此刻，手术团队就在我的四周，他们可以通过连在显微镜上的视频监视器看着我进行手术的全过程。我的助手就在我的身边顺着侧壁往下看。走廊里贴着许多有关医院管理的布告，每张布告中都公开宣扬团队合作和广泛交流的重要性，但对于我来说，这仍旧是一个人的战斗。

“好了，杰夫，我们继续。再给我拿一个牵开器。”我吩咐欧文。

我从中选了一个牵开器。它是薄薄的弹性钢片，一端像吃圆筒冰淇淋时用的扁平木片，而我要把它放在患者额叶下方。首先，我要向上提拉整个大脑脑体，使其离开颅骨底面（外科专业术语叫作“升位”）。在这一过程中，我必须小心翼翼，以毫米为单位进行提拉，进而大脑下方逐渐形成了一个狭小的空间，沿着这个空间我们可以慢慢接近那颗动脉瘤。多年来我一直借助显微镜做手术，它已经成为肢体的延伸。用到显微镜时，我就像顺着显微镜钻进了患者的大脑，显微工具的最前端就像我的指尖一样触到肿瘤。

我把颈动脉指给杰夫看，随后让欧文去拿显微剪。我小心翼翼地切开了大动脉周围蛛网膜的薄膜，正是这条动脉使人类的半个大脑充满了活力。

“多么奇妙的景观啊！”杰夫感叹道。这的确很奇妙。此时，我们在给动脉瘤做手术，灾难性的破裂还未出现，因此，这次对大脑的解剖做到了清晰和完美的水准。

“再来一个牵开器。”我吩咐道。

现在有了两个牵开器，我开始牵开额叶和颞叶，它们紧贴在一起，中间隔着一层薄膜，学名叫蛛网膜。该词源于希腊语，意为“蜘蛛”，因其形状如蛛网而得名。脑脊液（简称CSF）如液体水晶般清澈透明，在蛛网膜成络的细丝中循环流动，在显微镜的灯光下，像白银一样闪闪发亮。透过脑脊液，可以看见光滑的大脑表面呈黄色，红色的毛细血管蚀刻在上面。这些毛细血管又称为小动脉，呈现出十分漂亮的枝杈状，就像从空中俯瞰所见江河的支流。光亮的暗紫色静脉在两个脑叶之间流过，向下直通大脑中动脉，最后到达动脉瘤。

“太棒了！”杰夫又叫起来。

“脑脊液里没有血也没有感染时，以前我们都把这种情况称为‘清亮’，”我对杰夫说，“可能现在得使用‘无菌’这个专业术语了。”

很快，我锁定了目标——大脑中动脉。实际上它的直径只有几毫米，但在显微镜下看起来很粗大、很吓人。这根粉红色大血管的起搏频率与心跳保持同步，它正一脸凶相地在那里悸动着。我要顺藤摸瓜深入下去，直抵位于大脑两叶之间的侧裂，去寻找深藏在那里的动脉瘤。动脉瘤就长在动脉血管上。如果动脉瘤破裂，分离大脑中动脉将会是一个漫长曲折的过程，因为新近的出血通常会使两片脑叶粘连在一起。由于分离过程杂乱无章、困难重重，我非常担心也许就在进行上述操作时，动脉瘤又一次破裂。

我分开两片脑叶，轻轻地把它们抻开，一手用显微剪切断了将脑叶绑在一起的蛛网膜，同时用一块吸盘清除血液和脑脊液。大脑皮质上有许多血管，为防止出血模糊视线、破坏大脑的血液供应，必须尽量避免撕破静脉和微小动脉。有时，如果分离工作过于困难、紧张或危险，我也会暂停，把手放在扶手上歇一会儿，看一眼正在接受手术的大脑。当我看着由脂肪、蛋白质和包围、缠绕在周围的血管组成的隆起团块时，我会想：人类的思想难道就是从这样的东西中产生的？答案是肯定的，就是它们。这种思想本身就很疯狂、不可理喻，我便继续进行手术。

今天的分离比较容易，就像大脑装了拉链，轻松地就拉开了脑叶。因此，我只需要做一点点任务——迅速分离额叶和颞叶，几分钟后我们就看到了动脉瘤，它已经与周围的大脑和暗紫色的静脉完全脱离，在显微镜的明亮灯光照射下熠熠发亮。

“很好，它正等着我们呢，是吧？”我对杰夫说，同时突然感到一阵轻松，因为最危险的阶段已经过去。在这种手术中，如果动脉瘤在医生接触之前就破裂，出血的情况极难控制：大脑瞬间肿胀，动脉血上涌，手术部位会立刻出现大量鲜血，形成红色的漩涡，透过这个红色的涡流，你必须竭尽全力找到动脉瘤的精确位置。由于显微镜的放大作用，你会感觉视线被一片血海吞噬。如果无法迅速止血，那么一夸脱（1夸脱＝1.136升）血液从心脏进入大脑之后，患者在几分钟内就会失去数升血液。动脉瘤过早破裂引发的灾难使患者生还的希望极为渺茫。

“让我看看夹子。”我说。

欧文递给我一个金属盘，里面装着亮晶晶的钛金动脉瘤夹，它们大

小不一、形状各异，用以应对处于不同状态的动脉瘤。我从显微镜中看了看动脉瘤，又瞧了瞧这些夹子，然后视线又转回到动脉瘤。

“6毫米，短直角的。”我吩咐道。

欧文挑了一个夹子装在了持夹器上。持夹器结构简单，有一个把手和两个弯曲的弹簧片，两端啮合在一起。夹子会装在把手的顶端，你需要做的就是按压把手的弹簧，使夹子的夹片张开，小心地把夹片放在动脉瘤的颈部，然后轻轻地使弹簧片在手中分开，这样夹片就锁住了动脉瘤，封住了动脉瘤寄生的动脉，血液无法进入其中。最后使持夹器的弹簧片完全分开，夹子一旦从持夹器上分离，你就可以收回持夹器，而夹子则夹在动脉瘤上，伴随患者一生。

那是我们期望发生的情况，至少在我过去做过的上百次类似的手术中经常出现。

这颗动脉瘤看上去很容易处理，所以我请杰夫来做。首先，我要从手术操作椅上下来，这样他才能接替我。我的助手和我一样，虽然动脉瘤向我们发出的召唤是致命的，但也非常诱人，我们对此很敏感。他们也很渴望亲手做一例类似的手术。然而，现在的绝大多数动脉瘤手术都是从内部栓塞而不是从外部夹住，这就意味着我无法为他们提供常规培训。偶尔有一例符合培训要求的手术，我也只能让他们做最轻松、最简单的部分，而且还要在我寸步不离的严密监督之下进行。

杰夫就位后，护士递给他装好夹子的持夹器，然后他小心翼翼地移动夹子靠近动脉瘤，看来一切正常，顺着助手的镜臂，我紧张地看到夹子围着动脉瘤在不停地晃动。

无论是心理压力还是技术难度，总之，培训一名初级医生要比自己亲自手术难上100倍。

过了一会儿，也就是几秒钟，但那感觉绝非几秒，我实在忍不住了。

“真是笨手笨脚，不好意思，还是让我来吧。”杰夫一声不吭地从座椅上滑下来。他脾气急躁，经常向领导抱怨，更别说在这种情况下保持冷静。我们又换回了之前的位置。

我接过持夹器，朝动脉瘤上放。我按了一下把手上的弹簧，但是没有反应。

“妈的，夹子没动！”

“我刚才就这样。”杰夫一脸委屈地说道。

“真是见鬼了！好吧，给我换一个持夹器。”

这一次我很轻松地张开了夹子，将夹片夹在了动脉瘤上。我一松手，夹片闭合，正好夹住了动脉瘤。动脉瘤被制服了，皱缩起来，因为里面已经没有高压的动脉血了。我长舒了一口气，当动脉瘤最终得到妥善的处置时，我总会如此。但令我感到恐惧的是，第二个持夹器有着更加致命的缺陷，夹子夹紧动脉瘤后，持夹器无法释放夹子，所以我的手一动也不敢动，唯恐把这颗微小、脆弱的动脉瘤从大脑中动脉上撕扯下来，造成大出血。我坐在座椅上一动不动，手也似乎僵在那里。如果动脉瘤被意外地从寄生的动脉上撕下来，通常为了止血，医生只能牺牲这根动脉，但这会导致患者发生严重的脑卒中。

我大声诅咒着，但尽力保持手的平衡。

“他妈的，现在怎么办？”我并没有对单独某一个人大喊。几秒钟（这几秒有如几分钟那样漫长）过后，我意识到除了冒着将动脉瘤弄破的风险摘掉夹子之外，别无选择。我重新闭合了持夹器的把手，令人备感宽慰的是，夹片很轻松就打开了，动脉瘤又迅速鼓了起来、恢复活力，动脉血随即涌入。我感觉它好像在戏弄我，眼看就要破裂了，但就是没有破。我身子靠在座椅上，嘴里骂得更厉害了，随手把那个恼人的工具扔到了外面。

“以前这种事从来没有发生过，”我大叫着，但很快平静下来，笑着对欧文说，“这是我这辈子第三次把工具扔在地上。”

我要再等几分钟，另外找一把持夹器。造成持夹器失灵的原因也很奇怪，竟然是铰合处僵硬。后来我才想起30年前曾与一名医生交谈，那时我还在他手下受训。他告诉我，有一次他遇到了同样的问题，但他的患者远没有我的患者那样幸运，他是我认识的唯一一个在使用持夹器之前会检查的医生。

医生们总是津津乐道“医学的艺术与严谨”。我向来不以为意，并认为这个词组非常做作。我更喜欢将从事的工作视为一门手艺。夹动脉瘤就是一门手艺，这需要多年的练习。当动脉瘤出现在你的面前时，便需要你下手处理。然而，经过一番惊心动魄的追猎，仍有一个至关重要的问题亟待处理：如何用夹子夹住动脉瘤。更重要的是，你是否完全夹住了动脉瘤的颈部，而并未损坏它寄生的那根关乎性命的动脉。

这颗动脉瘤看起来很容易处理，但我的神经过于紧张，不敢再让助

手继续，于是我拿了一把新的持夹器，亲自操作。这颗动脉瘤的形状使夹子无法完全穿过其颈部，我注意到有一部分瘤体超出了夹子边缘。

“没夹好。”杰夫提醒我。

“我知道！”我厉声道。

现在是手术的攻坚时刻，我稍微打开夹子，重新选择最佳的位置，但在这一过程中，动脉瘤可能会被撕裂，那时我只能眼睁睁看着动脉血像喷泉一样透过显微镜向自己涌来。另一方面，如果动脉瘤颈部没有完全锁闭，也有一定的危险，很难确定危险系数，但患者将来某一时刻会出现第二次大出血。

一位著名的英国外科医生曾经说过，外科医生必须要拥有钢铁般坚强的意志、狮子般强大的心脏、女人般精巧的双手。上述品质我都不曾拥有，相反，在动脉瘤手术的关键时刻，我必须要有一股强烈的意愿，那就是想方设法把手术完成，将夹子放在合适的位置，但是有可能放得并不完美。

“优秀的敌人是卓越。”我对助手大声咆哮。对他们来说，手术仅仅是一场精彩刺激的观猎。看到我处理动脉瘤时没有发挥出应有的水平，他们会获得某些快感，因为他们不必收拾动脉瘤撕裂后留下的烂摊子。如果那种事真的发生了，他们就会兴奋地看着自己的上司在血海中挣扎。当我还是一个实习生时，就很享受这种快感。另外，在我巡视病房时，看到了受到伤害的患者，他们也体会不到我心里承受的煎熬，也不必为发生的灾难承担任何责任。

“哦，很好。”我通常会这样回应他们的漠然，事实上我为这些助手感到可耻。不过，我又想起了过去上百例手术中夹过的动脉瘤，与大多数的神经外科医生一样，通过实战演练我成了一个有经验的老手。一些刚刚入行的医生过于谨慎，只有经过无数次的实践练习，他们才能意识到一定可以渡过难关，但起初，一切看起来却是如此恐怖、如此艰难。

我小心翼翼地打开夹子，沿着动脉瘤轻轻地向前推进。

“还是有个地方出来了。”杰夫说道。

有时遇到这种情况，以往动脉瘤手术的那些梦魇就会在我眼前像幽灵一样一队一队经过，在记忆中已经消失多年的容貌、名字与悲伤的家属又突然闪现。当我努力挣扎着心平气和地完成手术、直面大出血造成的恐惧时，在内心深处某些无意识的地方，所有的幽灵都聚在一处，关

注着我，而我要迅速做出决定是否再重新放夹子。同情与冷漠、内心的恐惧与精湛的医术之间将上演一番较量。

我再一次重放夹子，看来这次终于成功了。

“这次可以了。”我说。

“棒极了！”杰夫兴奋地说，但有些遗憾自己没有亲自完成。

忘记医生就是终极成就

其余的工作留给杰夫，我来到手术室旁边的外科休息室，躺在了宽大的红皮沙发上。这是几年前我为科室购置的。随后我又想到，人生中的许多经历都是机缘巧合。神经外科手术后，所有的患者都会被麻醉师迅速唤醒，这样就可以知道他们的身体是否遭到了某些伤害。对于比较复杂的手术，所有的神经外科医生都会焦急等待麻醉失效后患者的苏醒，就像这台手术，虽然明知不会造成伤害，也要如此。她醒来后一切正常，我查看过后就离开医院径直回家。

骑着自行车从医院出来，天上乌云阴沉，不过我心里有那么一点愉悦，以前动脉瘤手术成功后，我也会有这种感觉。年轻时，顺利做完一天的手术后，我会感受到一阵强烈的振奋；当助手跟在我身边去各病房巡视时，患者和家属会对医生表达诚挚的感激，而我就像战斗胜利、成功占领阵地的三军统帅。过去那些年，有太多的灾难和意想不到的悲剧发生，我出现了太多的失误，以至于无法体会与此时类似的愉悦心情。

总体而言，我对这次手术的过程非常满意。我避免了灾难的发生，患者的状况也比较良好。我想，这种透彻心扉的感觉除了神经外科医生之外，几乎没有人体会过。心理学研究表明，实现个人幸福最可靠的方式就是使别人快乐。我用成功的手术给许多患者带来了快乐，但也有许多可怕的失败案例。事实上，大多数神经外科医生一生中都会不时出现几次深深的绝望。

那天晚上，我又回到医院去看望这名女患者。她上身直直地坐在床上，一只眼睛又青又肿，额头高高鼓起，接受这种手术后许多患者在接下来几天中都是这种状态。她告诉我，她感到恶心、头疼。当我迅速采取措施为她进行脸部消肿、减轻术后疼痛时，她的丈夫坐在我的旁边，一直瞪着我。也许我本该表达更多的同情，但经过九死一生的手术，我发现自己已经很难再认真地处理术后的琐事。我告诉患者手术十分成

功，她很快就会恢复。很遗憾手术之前我没有机会与她的丈夫好好聊一聊，以往我很重视与家属的沟通，可能他对手术风险的预知没有妻子那么透彻。

作为一名神经外科医生，患者完全康复、把我们忘却，我们就会有成就感。所有患者都会在手术成功之后立刻对我们表示感激，但是如果这种情绪一直持续下去，那就通常意味着潜在的疾病还没有被根治，他们担心将来某一天还会需要我们。患者认为自己必须恭敬地对待我们，仿佛我们都是瘟神，后者是他们命运中不可预测的因素。他们会给我们送礼物、寄贺卡，称我们为大英雄，有时甚至叫我们上帝。然而，当患者返回家中继续生活，再也不用与医生打交道的时候，我们的成就感才最终实现了最大化。

毫无疑问，他们心存感激，但又满怀欣喜地把医生和恐怖的疾病抛到了九霄云外。也许他们从来没有意识到手术曾经多么危险，他们能恢复得这么好是多么幸运。或许，只有神经外科医生在那一刻最清楚，天堂与地狱之间的距离近在咫尺。

(1) 血管造影是一种介入检测方法，将显影剂注入血管里，因为X光无法穿透显影剂，血管造影正是利用这一特性，通过显影剂在X光下所显示的影像来诊断血管病变。——如无特别说明，文中注释均为译者注。

3　说话脸红也是一种病

对这名患者来说，接受手术是完全正确的选择，而且没有人比我更胜任这种手术。但对于年轻的医生来说，这种形势会使他们陷入道德困境。但是，如果他们从不接手这种棘手的病例，他们如何成长？

术前交流：坦诚相待还是隐瞒实情？

到达医院时，我的心情还不错。今天我有一例小脑血管母细胞瘤手术。这种长在大堆血管上的肿瘤极其罕见，一般均为良性，可以通过手术治疗，如果不接受治疗则非常危险。一般来说，这种手术风险很小，但是如果医生处理不当，便会导致血管破裂进而引起严重大出血。即便如此，手术成功的可能性依然极高。神经外科医生一向对这种手术青睐有加，如果一切顺利，他们不仅能够取得技术突破，还会得到患者的感激。

几天前，我在门诊部见过这名即将接受手术的患者。过去几个月中，他一直头疼得厉害。这位患者今年41岁，是一名会计，留着一头棕色卷发，脸颊有些红润，这让他看起来有些腼腆。每次和他谈话时，我都感到非常尴尬；向他解释病情的严重性时，我也不太自在，别扭得很。后来我才弄明白，他之所以脸红是由于患有红细胞增多症，这类患者血液中的红细胞数量较常人多，而血管母细胞瘤——这种特殊肿瘤能够刺激骨髓产生大量多余的红细胞。

“你想要看看你的脑部扫描吗？”我平淡地问他。对所有患者我都会这样问。“好吧。”他回答，但语气有些不确定。扫描图上的肿瘤看起来就像里面涌动着一条条的黑蛇，这是血液急速流经病灶血管造成的。我饶有兴致地看着扫描图，这意味着一例具有挑战性的手术即将到来。这位患者谨慎地看着面前的电脑屏幕，而我为他解释脑扫描图并探讨病情。

“我以前从没病得这么严重，”他的脸上阴云密布，“现在居然得了这种病。”“我基本上可以断定，这是良性的。”我告诉他。其实许多大脑肿瘤都是恶性的，无法治愈。与脑瘤患者谈话时，我经常要违背自己的直

觉去安抚、宽慰他们，但有时会忘记这件事，这令我十分痛苦，并因手术前过于乐观的态度而懊悔不已。我会向患者保证，如果我认为肿瘤是良性的，那么十有八九就是，然后便会告知他们一套标准说辞：是否接受手术的风险以及验证风险的方式。现在，我告诉眼前的这位患者，如果不切除肿瘤，几个月内他就会死亡。

原则上来说，得到患者的知情同意书非常简单。通常神经外科医生会向患者阐明手术风险，并权衡风险与收益，而平静理性的患者会自行决定是否接受，这就像去超市从一排巨大的货架上选购牙膏一样简单。然而，现实与此截然相反，患者既恐惧又对手术一无所知。他们怎能知道这位外科医生是否胜任手术？事实上，患者只能将希望寄托于医生的超凡能力来克服心理恐惧。

我告诉他，如果手术失败，那么他有1%～2%的概率会死亡或脑卒中。事实上，我根本不知道具体的数字，因为这种手术我只做过几例，而像他脑中这样大的肿瘤也很少见。我知道，这类患者万不得已才选择手术，所以我不想让他们担心。手术的风险要比保守治疗小许多。更重要的是，我坚信，对这名患者来说，做手术是完全正确的选择，而且没有人比我更胜任这种手术。对我来说这没有任何问题，因为我经验丰富。然而，对于年轻的医生来说，这种形势会使他们陷入道德困境。但是如果他们不接手这种棘手的病例，他们如何成长？如果他们有一位经验更加丰富的同事，又将如何？

如果患者能够理性思考，他就会询问医生曾做过几例同类手术，然后再考虑是否同意手术。不过据我行医多年的经验来看，这种情况极少发生。虽然有些主治医生毫无经验，但患者还是会将一切托付给他，这的确令人感到恐惧。患者通常不愿得罪主刀医生，即便我自己接受手术时，也很敬畏为我治疗的同事；相反，我知道他们也很怕我，因为帮助一名同事治疗时，根深蒂固的职业超然性与冷漠心理将全部崩塌。所以，外科医生不愿为其他外科医生做手术，这不足为奇。

现在，我告诉这位患者，在大约100名像他这样的患者中，会有一两个因手术死亡或永久伤残，他默默地听着。

他点了点头，说出了每个患者都会说的话：“对，所有手术都是有风险的。”

如果我告诉他手术失败的风险是5%、15%或50%，他是否会放弃手术？他是否会选择报出较低风险概率的其他医生？如果我并未开玩笑或

脸上毫无笑意，他是否会做出不同的选择？

我问他还有什么其他问题，他摇了摇头。他接过我递过去的笔，开始填写那份长长的表格。这些表格很复杂，有几页，黄纸印刷，其中有一部分专门提到了身体器官的法定处理方式。但是他一眼都没看，事实上我还没发现哪个人曾认真地看过。然后，我告诉他手术定在下周一。

风险平衡，医生的困境

“叫患者进手术室了吗？”周一早晨，我刚走进手术室就问道。

“没有，”助理麻醉师吴娜（协助麻醉师的手术小组成员）回答，“现在没有血浆。”

“但患者已经在医院里等两天了。”我说。

吴娜是个开朗的韩国人，脸上带着歉意的笑容，什么也没说。

“今天早晨6点又派人去取血浆了。”麻醉师一进门就说，“他们必须重做一遍，昨天的血浆是在旧ERP系统（Enterprise Resource Planning，企业资源计划）做的，这个系统不知为什么崩溃了，新的电脑系统今天才启用。这位患者会有新编码，从昨天发布的结果中找不到验血报告。”

“那手术什么时候开始？”我问道。想到要等很久，我很不高兴，因为这例手术危险性很高，也很棘手。总之，准时开始、按部就班，无菌手术单按要求放置、仪器设备井井有条地摆放，这对于缓解神经外科手术时医生的紧张情绪十分必要。“至少还要等几个小时。”

我平淡地说，楼下布告上写着新的iClip（individual-nucleotide resolution UV cross-linking and immunoprecipitation,免疫共沉淀法）电脑系统最多只会让患者等几分钟而已。

麻醉师也只是笑了笑。我走出手术室。如果这种事情发生在几年前，我肯定会暴跳如雷，叫嚷着必须采取措施，但现在怒火已经被极度的失望浇灭。我必须承认自己的无能，就像一名医生面对着一所现代化大型医院全新的电脑系统时束手无策一样。

我看见初级医生都在手术室的走廊里围着前台，一个小伙子坐在接待员的电脑前，脸上的笑容很尴尬。他戴着一个白色的PVC（Polyvinyl chloride，聚氯乙烯）牌，正反两面都印着蓝字“iClip系统管理员”。

我一脸疑惑地看着我的高级注册医生菲奥娜。

“我们让他找脑瘤患者的验血报告，他说找不到。”菲奥娜告诉我。

“我应该向那个可怜的患者道歉。”我叹了一口气。事实上，我不喜欢在手术的当天早晨与患者交流。然而，我不想让他们再次意识到人性的尊严与恐惧，我不想让他们知道我也很紧张。

“我已经告诉他了。”菲奥娜的话令我备感宽慰。

离开那群初级医生回到办公室，我的秘书盖尔和病床主管朱莉正忙得不可开交。朱莉是高级护士，负责为患者安排病床，这是份出力不讨好的差事。医院经常床位紧缺，她每天都在打电话与其他病床主管调换患者，或从神经外科病房接回患者，这样才能保证新收治的患者有床位。

“你看！”盖尔指着刚打开的iClip欢迎界面。上面有许多奇怪的名字，如“太平间注销”“死亡撤销”和“出生修改”，每项的后面都有对应颜色的小图标，当鼠标滚过的时候会闪亮。

“以后无论什么工作，都要从这个疯狂的列表中选择。”盖尔说。

我在办公室里坐下来整理文件，让她自己在这些怪异的图标中仔细选择。这时，电话通知我们患者已经到达麻醉室。

我上楼换了衣服，然后和菲奥娜一起进入了手术室。患者麻醉之后失去了意识，随后被推进手术室。随行的有两个麻醉师、两个担架工，助理麻醉师吴娜推着输液架和监控仪器，手推车后悬着许多管子和线缆。患者脸上盖着大片橡皮膏以保护眼睛，同时也保持麻醉气体管道和脸部肌肉监控线处于合适的位置。这种从人到物的转变也反映了我的心态变化。恐惧逐渐消散，取而代之的是高度的关注与兴奋。

由于肿瘤位于大脑底部，而手术过程中可能会发生失血过多的情况，所以我决定采取坐姿进行手术。失去意识的患者头部系在头枕销上，头枕销则固定在手术台旁的一个亮闪闪的金属架上。手术台被一分为二，前半部可以摇起，以帮助患者坐直。如此一来，手术时既可降低失血的概率，也更易接近肿瘤，但麻醉时稍有风险，因为患者直坐时头部的静脉血压低于室内气压。如果医生意外拉伤其中一条大静脉，空气很可能进入心脏，这将引起可怕的后果。在所有的手术中，如何平衡风险是一个严肃的问题，也是一项复杂的技术、一种经验、一种技巧，更是一种运气。手术中，两个麻醉师一组，手术室担架工和吴娜一组，我

和菲奥娜一组，力求将患者摆好位置。大概半个小时之后，我们才成功地让患者失去知觉的上身保持直立、头部向前低，确保最易出现褥疮的四肢上无压力点，身上的线缆和导管全都处于没有羁绊束缚或拉伸状态之中。

“好了，我们开始吧。”我吩咐道。

手术过程中手术部位几乎没有失血。在脑瘤手术中，只有这种瘤必须全部、一次性切除，因为一旦接近肿瘤，将立刻面对一场大出血。对于其他肿瘤，只需一点一点地“拆卸”，吸住后将内部切除，其余部分会自行皱缩、与大脑脱离，这种治疗方式可以最大限度地减少对大脑的损伤。固态血管母细胞瘤的处理方式则与其他肿瘤大相径庭，首先必须找出肿瘤和大脑间的界面：轻轻分开大脑和肿瘤表面，形成一个几毫米的缝隙。将大脑表面上的血管和肿瘤表面分开时，止血是必备程序，在此过程中千万不可伤到大脑。这一切都是在高倍显微镜的帮助下完成的，尽管血管很细小，但出血量惊人。毕竟，每分钟心脏就会泵出一夸脱的血液供给大脑。思考需要大量的能量。

如果一切顺利，最终肿瘤将与大脑分离，医生会将它从患者脑中取出。

“全部取出！”我兴奋地朝手术台另一端的麻醉师大叫，手中挥动着解剖钳，它的末端就夹着那颗邋遢的鲜红色小肿瘤，它只有我大拇指指尖一般大小。我们为之紧张焦虑，付出诸多辛苦，似乎看来都不值得。

追加查房

一天的手术结束后，我来到康复病房去探视那位血管母细胞瘤患者。他的气色非常好，意识也完全恢复。他的妻子陪在身边，两人对我千恩万谢。

“我们很幸运。”我告诉二人，也许他们认为这是客套谦虚，其实的确如此。

我离开时，在门口按照规定向手上洒了些消毒护手液，这时，急诊值班的注册医生詹姆斯过来找我。

“你是今天当值的顾问医生吧？”他问。

“是我吗？好吧，你有什么事？”

“一个46岁的患者，在当地医院诊断出脑室右颞叶扩张，看来可能是潜在动静脉畸形，昏迷指数五级，刚入院时还能说话。”

脑动静脉畸形是一种先天性异常疾病，病变部位大量血管异常，往往导致致命性大出血。昏迷指数又称格拉斯哥昏迷指数，是一种评估患者意识程度的参数。五级昏迷表明患者处于深度昏迷，濒临死亡。

我问詹姆斯是否看过脑扫描图，患者是否已经上了呼吸机。

“是的。”詹姆斯答道。我向他询问应该如何处理，因为他是级别较高的受训者，我清楚他能够独立应付这个病例。

“马上带患者到这里，”他回答，“他有点脑积水，我会插上一根大口径引流管，然后把凝块取出，至于脑动静脉畸形就束手无策，位置太深了。”

“那就这样做吧，”我告诉他，“患者有可能会救过来，一定要通过‘急救通道’立刻把他带来。你告诉当地医生如果不立即处理，那么把患者送过来也没有任何意义。很明显，他们需要在救护车上放置‘紧急重症’的标牌，才不至于在路上浪费时间。”

“已经告诉他们了。”詹姆斯兴奋地答道。

“好极了！”我说，“那就开始吧。”然后我下楼回到了办公室。

我骑着自行车回家，路上顺便到超市买了一些东西。我的小女儿凯瑟琳要陪我小住几日，晚上要做些吃的。我已答应她会去买菜。在收银台前，我站在长长的队伍里等待结账。

“今天你们干了什么大事？”我真想问问他们，像我这样重要的神经外科医生顺利完成一天的手术后还要排队结账，想想真是让人生气。不过转念一想，医生的价值正是用他人的生命来衡量的，其中就包括那些排在我前面的人。我安慰自己无需在意，继续在那里排队。另外，我必须承认自己已经老了，即将退休，那时将对这个世界没有任何用处。我应该逐渐适应这种状态。

就在排队时，我的手机铃声突然响起，吓了我一跳。一阵恐惧袭来，电话很可能是我的注册医生打来的，汇报脑瘤患者出现了问题，但当我把要付款的东西摆到收银台，电话另一端却出现了一个陌生的声音。

“你是神经外科的当值顾问医生吗？”

急诊电话通常都是直接打到值班的注册医生那里，因此我接听时很谨慎。

“什么事？”我问。

“我是急诊科高级住院官，”对方自命不凡地说，“这里有一个患者，顾问医生让我给你打电话，因为你的值班注册医生没有回他的消息。”

我立刻火冒三丈。病情紧急为什么急诊科顾问医生不直接给我打电话？同事之间通电话也要讲究礼数。

“不可能，”我一边把掉在地上的十字面包和小柑橘捡起来一边说。可能急诊希望快速协调床位来压缩等待时间，“我10分钟前还和他通话了……”

那位急诊科的高级住院官似乎并没有在听我说话。

“一个67岁的慢性硬膜下……”他继续说道。

我打断了他，并请他打电话给菲奥娜。今天她不当班，但我知道她仍在医院里。我关掉手机，对一脸困惑的收银员报以歉意的一笑。

我离开超市后非常不安，也许因为患者病危，也许是因为詹姆斯没有回应，之后我给菲奥娜打了电话。我把问题解释了一番并表达了担忧之情，并表示很有可能安排一次紧急治疗，并非试图将患者挡在急诊之外的情况。

之后我回到家中，半个小时后菲奥娜打电话给我。

“你一直在等我的电话吧，”她笑着说，“詹姆斯接到电话了，当时已经赶向急诊那边。现在患者一切正常，他是81岁而不是67岁，他们完全没看懂脑扫描图，不过这很正常。”

“这些人真可恶。”

我回到家时，已经开始下雨。我换上了运动服，不太情愿地向房子后面的小公园走去。锻炼能延缓老年痴呆。围着公园跑了几圈后，我的手机又响了。

“该死！”我诅咒着。从运动服中拿出手机打算接听时，由于手掌太过湿滑，它掉在了地上。

“我是詹姆斯，出血止不住了。”声音从泥泞的地面上传来。

“怎么回事？”我赶紧把电话从地面上拾起来问道。

“我取出了凝块，下了一个导管，但是遗留的空腔出了许多血。”

“不要紧，垫上速即纱，包好，然后你歇一会儿，去喝杯茶。茶可是最好的止血剂呀！半个小时后我去看看。”

我跑完步，先冲了一个澡，然后抄近路回到了医院。因为下雨，我只好开车。

天色昏暗，大风呼啸，虽然现在已经是4月份，但是北部地区一直在下大雪。我把车停在医院地下车库中邋遢的交货区。我知道不该把车停在那里，但是晚上看来也无所谓，那样还可以更快抵达手术室，正常的停车位都离得非常远。

我把头探进了手术室的大门。詹姆斯正在手术台的一端，双手擎着患者的头包扎绷带。他的手术服前襟上都是血迹，脚下也有一大滩血。显然，手术已经完成了。

“一切正常？”我问道。

“嗯，还行，”他回答，“但是用了不少时间，过程很曲折。”

“你去喝茶了吗？那会帮你止血。”

“没有，没去。”他指了一下身后工作台上的一瓶可乐说。

“哦，难怪止血花了这么长时间！”我说话时带着嘲讽的语气，表明我不认同他的做法。其他人都笑了起来。大家都很开心，这例手术结束后，大家终于可以回家了。我照例去查看晚上要在ITU病房度过的肿瘤患者。

这一周，ITU病房非常忙碌，一间宽敞明亮的病房住了10名患者，只有一人意识清醒。这些患者都躺在病床上，身上连着各种医疗器械，上面的指示灯和红绿色的数字一直在闪烁。每名患者都配有专门的护士进行护理，病房内有一个宽阔的写字台，上面放着电脑显示器。许多医护人员都在忙碌着，有些在打电话，有些在操作电脑，有些在重症监护的忙碌之中抽空跑去喝杯茶。

意识清醒的那个患者就是我的脑瘤患者，他上半身直立坐在病床上，脸颊看上去仍然红润，但已经完全清醒。

“感觉怎么样？”我问他。

“很好。”他笑了笑，脸上带着一丝倦容。

“你表现得很棒！”我告诉他。医生需要庆祝的原因是他们的手术非

常成功，不过我认为患者也需要庆祝，原因是他们活了下来。

“这里简直有些战地医院的架势。”我一边说，一边指着其他尊严尽失的患者，以及所有技术设备和周围忙碌的医护人员。在这些患者中，很少有人能够活下来，或侥幸逃过手术对脑部的伤害。

“今晚恐怕你睡不了多少时间。”

他点了点头。然后，我下楼来到了地下停车场，踌躇满志。

我发现前挡风玻璃上贴着一张贴条。

“您的爱车已经被锁。”贴条上写道，在下面列出了一系列指责我无视规则、不尊重他人等行为，并通知我到保卫处报道，缴纳一大笔罚款。

“真是太过分了！”我勃然大怒，同时又失望至极，只能对着周围的混凝土柱子一阵大喊。当我气急败坏地围着车子转了一圈之后，却惊讶地发现，没有一个车轮被锁住。我又看了看那张纸条，才发现上面用圆珠笔加上了“下次”两个字，还打上了两个大大的感叹号。

我开车回家，怒气消了大半，心生些许感激。

4　戏剧化的一天

> 用吉格利线锯实施手术看起来非常残忍，当你手拿锯子前后拉动时，血液和骨渣不断腾起，锯子也发出刺耳的声音。但是我告诉帕特里克，最后锯出来的效果精准细密，堪称完美。

在颅骨上精准地钻出一个洞

最近，有人请我为医学题材电视剧《霍尔比市》（*Holby City*）的剧组做报告，因此我乘火车从温布尔登来到了伦敦另一端的博勒姆伍德，入住预定的乡村旅馆与剧组见面。在旅馆中，至少20人围坐在一张长桌前，他们希望给剧本中的霍尔比市总医院增加一间神经外科病房，因此请我介绍一下神经外科的情况。我几乎毫无停顿地为他们做了将近一个小时的演讲，这对我来说并无难处，但重点可能过多集中在工作中出现的恐怖场景与悲剧画面。

“你肯定有一些精彩的故事讲给我们听吧！那些观众都期待的故事。”其中一个人说完之后，我突然想到了米兰妮。

“当然，”我回答，“许多年前，我给一位年轻的妈妈做了手术，那时她即将临产，视力在逐渐变差……”

那天是星期三，有3名患者要手术。其中两名女患者患了脑瘤，一个小伙子患了腰椎间盘突出。第一个接受手术的患者就是米兰妮，那时她28岁，怀孕37周，3个星期前视力开始变坏。星期二下午，米兰妮作为一名急诊患者从当地产前检查诊所转入我所在的神经外科病房，她的脑扫描显示脑部有肿瘤。那天我正在急诊值班，她自然成为我的患者。米兰妮的丈夫开车把她从产前检查诊所送到了我们的医院。我第一次见到他们的时候，他正带着米兰妮沿着走廊向病房走，一只手扶着她的肩膀，另一只手提着一个手提箱，她的右手则向前摸索着，害怕撞到什么东西，左手按着肚子，仿佛在担心会像失去视力那样失去自己的孩子。我指给他们病房的入口，并嘱咐他们稍后我会和他们讨论下一步该怎样做。

脑扫描显示米兰妮的颅底有一颗脑膜瘤。这颗肿瘤长在覆盖着大脑

和脊髓的脑膜上，学名为鞍上脑膜瘤，通常它会向上压迫从眼球伸出直通大脑的视神经。这种肿瘤通常为良性，生长缓慢，但有些肿瘤会有雌激素受体，在女性怀孕期间雌激素水平升高时肿瘤的体积会迅速变大，很明显，米兰妮就属于后一种情况。肿瘤对未出生的孩子并没有危险，但是如果无法迅速切除，米兰妮在几天之内就会完全失明。相对来说，手术切除这种肿瘤比较容易，然而，如果患者在手术前视力急剧下降，那么术后无法恢复正常视力的可能性很大，而且还存在进一步恶化的风险。我曾做过一例类似的手术，结果患者完全失明。必须承认，那位患者在手术前已经接近完全失明的状态，米兰妮也属于这种情况。

大约一个小时后，我来到病房，米兰妮正坐在病床上，一个护士在旁边协助她办理入院手续。她的丈夫表情绝望，坐在床边的椅子上。我坐到床尾进行自我介绍，然后问她如何发现了问题。

“3周前，我从产前培训班回家，车子一侧蹭到了车库的大门，我也不知道怎么回事，但几天后我就发现左眼看不清东西。”她说话时眼球不安地颤动，眼神就像视障人士一样，无法聚焦。“从那以后，情况就变得越来越糟糕。”她随后补充了一句。

“我先检查一下你的视力。”然后我问她是否能看到我的脸。

“能，”她回答，“但是一片模糊。”

我在她眼前抬起手，伸开五指，问她能看到几根手指。

“我不知道，”米兰妮带着绝望的语气说，“我根本看不到……”

我从办公室拿来了一支眼底镜，这是用于观察眼底的特制手电筒。我调节好眼底镜上的刻度盘，凑过去检查她左眼的视网膜。

“向前看，”我说，“不要直视光束，那样的话你的瞳孔就会变小。”

诗人笔下的眼睛是灵魂的窗口，同时也是大脑的窗口。检查视网膜可以较好地了解与之直接相连的大脑处于何种状况之中，眼底的微小血管和颅内血管的情况非常相似。令人欣慰的是，米兰妮的视神经末端看起来情况不错，并未严重受损，视网膜血管状况也尚可，通过手术她的视力有机会好转，而绝不仅仅让她避免彻底失明。

“情况看来还不错。”看完她的右眼后，我说道。

“我的孩子！我的孩子会怎么样？”米兰妮焦急地问道，很显然与视力相比，她更担心的是孩子。

我握住她的手，告诉她孩子不会有问题，我已经安排了产科医生，他们会在我切除肿瘤之后，立即做剖宫产接生婴儿，两例手术在一次全身麻醉下完成。我的确希望手术能够改善米兰妮的视力，但是必须告诉她和她的丈夫，我并不能确保手术一定会成功，总会存在一些风险导致她失明。最主要的问题是，这颗肿瘤是否紧紧地嵌在视神经中，这一切都要在手术开始之后才能确定。不过我敢肯定的是，不接受手术她会彻底失明。我又补充了几句，在一些贫穷国家，比如乌克兰和苏丹，许多像她一样的肿瘤患者都失明了，原因是延误治疗。

我请米兰妮签署了手术知情同意书，她的丈夫探着身子，握住她的手，拿笔潦草地写下了难以辨认的字迹。

第二天早晨，我与帕特里克合作进行这例手术，他当时还是与我一起工作的高级注册医生。毫无疑问，这次手术引起了大家的关注，产科医生、儿科医生和带着儿科急救包的护士都等在手术室外面的走廊里。医生和护士都很喜欢这种刺激惊险的病例，那个早晨洋溢着一种圣诞节的气氛。此外，有个婴儿出生在我们这间阴森恐怖的神经外科手术室令人开心不已，大家都在等待这件难得一遇的新鲜事。唯一令人担忧的是，这次手术要么会恢复米兰妮的视力，要么会使她彻底失明。当然，我、米兰妮及其家属心底都有这种担忧。

米兰妮躺在担架车上从女士病房被人推出，来到了手术室，她的丈夫陪在旁边。她隆起的小腹像一座小山丘，上面盖着一张床单，她的丈夫强忍泪水，在麻醉室门口与她吻别，一个护士陪着他离开了手术室。朱迪斯实施麻醉后，米兰妮就被翻过来侧身躺着。朱迪斯进行了腰椎穿刺术，她通过一根大号穿刺针，导入一根白色的细管，借助它将米兰妮的脑脊液全部引出，以便在她的脑内制造出更大的空间（实际上只有几毫米），这样我们就可以实施手术。

剃掉米兰妮的头发之后，我和帕特里克在她的发际线后沿着距离前额1厘米的位置划开一道弧形的切口。我们用手指尖紧压着刀口两侧，尽量不让头皮出血，再用头皮夹子夹在皮肤边缘以封闭皮肤血管。然后我们把米兰妮前额的头皮拉下，盖在她的脸上，这时她的脸已经附上胶带以确保朱迪斯的气管插管不受影响。手术的前半段，我一直与帕特里克交谈。

“她很年轻，也很漂亮，”我说，“我们的手术也要考虑美容效果。”我告诉帕特里克怎样在眼眶后的头盖骨上钻一个孔，然后用以发明者吉格利的名字命名的吉格利线锯，在米兰妮右眼上方的颅骨上打开了

一个小切口，这是一种可以用来切割奶酪的光亮的丝锯，它能够精密地切割骨头，以往医生使用的电动工具全部被淘汰。用吉格利线锯实施手术看起来非常残忍，当你手拿锯子前后拉动时，血液和骨渣不断腾起，锯子也发出刺耳的声音。但是我告诉帕特里克，最后锯出来的效果精准细密，堪称完美。

帕特里克已经移除了一个小骨瓣，只有3厘米长，之后我继续手术，用气动磨钻打磨米兰妮的内侧颅骨。颅底部有一系列隆起，在显微镜下观看就像山脉一样，但实际上只有两三毫米高。把它们磨平之后，大脑下就会腾出一些空间，钻进大脑内部抵达肿瘤的时间便可以最大限度地压缩。我让帕特里克用剪刀剪开硬脑膜。此时，腰大池引流已经起作用，脑脊液被引出后，蓝灰色的硬脑膜，即脑膜的最外层已经收缩、皱起，大脑与颅骨分离开来。帕特里克用有齿镊提起硬脑膜，用剪刀剪开。帕特里克个子不高，做事果断、性格坦率，是典型的亚美尼亚裔美国人。

“剪刀不够锋利，边缘不整齐，剪不断，”剪刀已经卡住了如皮革般坚韧的硬脑膜，帕特里克说道，“赶快换一把。”洗手护士玛利亚转身回到她的器械台上，拿了一把新的剪刀。帕特里克用新剪刀剪开了硬脑膜，向前翻折之后，米兰妮的大脑右额叶顶端呈现在我们的眼前。

人类大脑的右额叶在人体中未发挥任何作用，这是大家的共识。的确，右额叶在某种程度上受损，并不会给人们造成非常严重的问题，然而大范围的损伤会引起一系列的行为问题，也就是所谓的“性情大变”。对于米兰妮来说，这种风险几乎不存在，但是如果我们在抬起右额叶几毫米高以便于触到肿瘤时，损伤了她的大脑皮质，那么癫痫症很可能会伴随她的后半生。由于腰大池引流和颅骨钻孔，米兰妮的大脑看起来还不错，用神经外科医生的话来说，就是足够“松弛”，让我和帕特里克有足够的空间开展手术。

“情况看来不错。”我对手术台另一端的朱迪斯叫道，她正坐在一排显示器和机器前，麻醉状态下毫无知觉的米兰妮身上连着许多导管和线缆。麻醉师只能看到患者的脚底板，然而，朱迪斯担心的不仅是米兰妮的生命，还有她腹中的孩子，毕竟这个孩子和他的妈妈都承受着相同程度的全麻手术。

“很好。”她说。

“把显微镜推进来，给帕特里克一个牵开器。”我吩咐道。笨重的显

微镜被推了进来，调好位置之后，帕特里克坐进手术椅，玛利亚拿出一把牵开器，像一把扑克牌似地成扇面展开，他从中抽了一个。我站在一旁，紧张地透过显微镜的助手镜望去。

我告诉帕特里克把牵开器轻轻地放在米兰妮的前额叶下，另一只手用吸引器把脑脊液吸走。他慢慢地把米兰妮的脑子抬起几毫米。

我让他找到了侧向三分之一的蝶骨大翼，然后循着蝶骨向内找到前床突。这些都是重要的骨性标志，游走于大脑下方时，可以给我们指路。帕特里克小心翼翼地把米兰妮的大脑往上抬起。

“是那根神经吗？”帕特里克问道。

我告诉他，就是那根，而且看起来那根神经拉伸的样子令人恐惧。我们看到了红色的颗粒状肿瘤，上面就是我们正在寻找的视神经，它正绷紧地拉伸着，实际上它就是直径几毫米的一根白线。

“还是我来做吧，”我说，“抱歉，由于患者有孕在身，况且她的视力很差，这例手术的确不能作为教学案例。”“那倒也是。”帕特里克一边说一边从手术椅中起来，我随即坐在了他的位置上。

我迅速切下了左侧视神经的肿瘤，令我宽慰的是，这颗肿瘤很软，极易吸取。我必须承认，大部分鞍上肿瘤都是这种状态。我右手拿着吸引器，左手持着电凝，很快就把肿瘤摧毁。我一点点地把挖空的肿瘤与视神经分开。这颗肿瘤并没有嵌入视神经中，大约一个小时之后，我们已经可以看到清晰的左右视神经及其连接处。连接处的学名叫作视交叉，它看起来就像一条微缩的白裤子，但由于刚刚被切除的那颗肿瘤，它看起来特别薄而且被拉扯着。两侧是颈动脉，负责大脑的大部分血液供应，再向后就是脆弱的垂体柄，连接着最重要的蚕豆大小的垂体和大脑。垂体协调全部人体的内分泌系统，位于视神经下部一个叫作“鞍”的小窝中，这就是米兰妮的肿瘤叫作鞍上脑膜瘤的原因。

“全部摘除！赶快关颅，产科医生就可以实施剖宫产了。”我大声向聚在周围的同事们说道。不过，我小声地对帕特里克说，希望上帝能让她的视力恢复。

我和帕特里克把米兰妮的头部缝合包好，以便产科的同事们继续进行手术，娩出婴儿。

我们走出了手术室，儿科医生从我们身边经过，推着儿科呼吸机和抢救设备进入了手术室。

我喝了一杯咖啡，回到办公室处理一些文书工作。帕特里克留在手术室观摩剖宫产手术。

一个小时后，我正坐在桌边口述信件时，他给我打来电话。

“一切顺利，她在重症监护室呢，孩子也在身边。”

“她的眼睛能看见了吗？”我问道。

“还早着呢，”帕特里克说道，“她的瞳孔对光反射有些迟钝……”

似曾相识的恐惧感袭上心头。米兰妮的瞳孔对光反射不正常，可能由于暂时的麻醉作用，但也可能是无法挽回的视神经受损，虽然手术进行得很顺利，但她可能完全失明。

“我们只能等等看了。”我回答道。

“下个患者正在手术台上等着呢，”帕特里克说，“我们现在开始吗？”

我离开办公室和他一起回到手术室继续手术。

同一间手术室里的生与死

手术列表上的第二个患者是一名五十多岁的妇女，她的左额叶长了一颗恶性胶质瘤，这是大脑本身的癌变肿瘤。一个星期前我在门诊见过她，当时她和丈夫一起来到医院，他们牵着手，告诉我几周前她是多么困惑、多么健忘。我向他们解释，脑扫描明确显示这是一颗恶性肿瘤。

“我父亲死于恶性脑瘤，”她告诉我，“我目睹他的病情恶化，最后离去，真的非常痛苦。那时我想，有朝一日如果我也患了这种病，我就放弃治疗。”

“如果我为你治疗，运气好的话，你可能会拥有几年有质量的生活，但是放弃治疗的话，你只剩下几个月的时间了。”我无奈地说道。

实际上，我的话可能有些过于乐观。负责大脑中言语功能区域的一半在优势额叶，而脑扫描显示优势额叶处有一颗恶性肿瘤，并且它已经深深嵌入脑内。无论采取何种措施，她都活不过几个月，但毕竟还有渺茫的希望，总会有那么几名患者会多活几年，在数据统计时有几个离值群[1]能够公然挑战实验平均值。

我们达成了一致，准备手术治疗。手术主要由帕特里克完成，我只

是辅助。

手术进展顺利，帕特里克钻开她的颅骨、切开硬脑膜之后，我们看见那颗肿瘤已经扩散，体积比两周前脑扫描时更大。我们最大限度地切掉了肿瘤，因为左侧大脑中动脉的末梢分支和肿瘤缠连在一起。我想，我们并未给她带来多么严重的伤害，当然也没有给她带来多么理想的效果。

“头儿，她的手术预期怎样？”帕特里克一边缝合硬脑膜，一边问我。

我拿一把剪刀剪断他手里的缝线，回答：“几个月吧。”我告诉了帕特里克关于她父亲的情况以及她对我说的话：“任其自生自灭确实很难，但是死亡并非最坏的结果。你知道，瞬间毙命要比苟延残喘好得多。”

帕特里克什么话也没说，继续缝着硬脑膜。有时候，我会与同事讨论，如果我们自己患了恶性脑瘤该怎么办。我们本身就是神经外科医生，对于治疗效果不抱有任何幻想。我通常会告诉他们，我会选择自行了断，但是也未必知道真实决定到底是什么，除非要真正面对那个问题。

把患者的头部包好之后，我认为不会再出现任何问题了。朱迪斯给她翻身，护士用担架车把她推到重症监护病房，之后我便坐下来撰写手术记录。几分钟后，朱迪斯探头向手术室内张望。

“亨利，她还没醒，左眼瞳孔比右眼大得多。怎么办？”

我小声地骂了一句，快速来到重症监护室。在病房的一个角落，我看到了米兰妮，她的床边放着一张婴儿床。我急匆匆地从她身边经过，来到另外一个患者床前，一只手轻轻地扒开她的眼皮，左瞳孔又黑又大，大得像一个碟子。

“我们必须给她做个脑扫描。”我告诉帕特里克，他得知这一突发情况后也连忙赶了过来。朱迪斯为她做了二次麻醉，插入气管插管，接上了呼吸机。我告诉帕特里克请扫描室的员工立刻为她做扫描，不管他们正在忙什么。我根本不想等担架工的到来。帕特里克来到护士站前，操起电话打给扫描室，这时，朱迪斯和护士断开患者身上所有连在监护仪器上的缆线，我帮她们快速地把患者推出监护室直奔扫描室。我们和扫描室的人员一起，迅速把她移到机器上。之后我回到控制室，隔着防辐射的铅化玻璃盯着扫描室，亲眼看着患者头部深入扫描设备中。

我焦虑地看着大脑横切面的扫描图像出现在电脑屏幕上，仪器逐渐扫描到了手术的部位。距手术部位尽管有些距离，但仍然能够看到患者脑深部的大量出血。显然，术后颅内出血是手术中罕见却无法回避的并发症。这次不能再实施手术了，情况很严峻。我拿起操控室内的电话，打给她的丈夫。“恐怕有一个坏消息要通知你……”我很犹豫地开口。

然后，我来到了外科休息室，躺在沙发上，透过棚顶的窗子望着天空，等着她丈夫和女儿的到来。

一个小时后，在重症监护室旁一间狭小的沟通室里，他们抱头痛哭，我身着洗手服，表情也很痛苦。

患者马上就会死去，护士把她推到旁边的一间小屋，把她放在床上。我带着她的丈夫和女儿去见她。他们坐在了床边。她没有意识，无法开口说话，眼睛紧闭，头上缠着不对称的绷带，绷带下面带血迹的头发低垂着，维持生命的呼吸机在一旁发出轻轻的悲鸣。

“她能听到我们对她说的话吗？”她的女儿问我。

我告诉她，她妈妈现在处于深度昏迷状态，即使能听到，也不懂是什么意思，因为出血部位就在大脑的语言中枢。

“她一定要待在医院里吗？她不能回家吗？”

我说，她会在24小时之内死亡，在她脑死亡后，呼吸机就会被关掉。

“她走了，实在太突然了，我们本来打算在余下的日子里一起做许多事呢，是吧？”她丈夫转身拉着女儿的手说，“我们还没有做好心理准备！”

“我相信你，”他对我说，“现在仍然相信你，你肯定她不会醒来吗？如果她醒了，发现我们不在这里怎么办？她一定很害怕，我知道她一直不想成为我们的负担。”

“爱是无条件的。”我回答。这时，他的眼泪又止不住流下来。

交谈片刻之后，我告诉他们我必须转身离开，否则我也会哭出来。那对父女含着泪水，嘲笑我的懦弱。离开时我不经意间想到，我曾经答应过这位患者，不会让她像她的父亲那样死得那么痛苦。

回到手术室，帕特里克正疲于应对椎间盘突出术后的止血工作。这是手术列表中的第三个患者，也就是最后一例手术。我半开玩笑地数落

着他，快速洗手消毒并且立刻控制了出血。我们一起把这位患者的切口缝合、包扎完毕，然后我回到了ICU（Intensive Care Unit，重症加强护理病房）去看望米兰妮。她正安详地睡着，她的小儿子就睡在旁边的小床里。米兰妮的病房观察表记录她的瞳孔有了对光反射，负责照顾她的护士说一切正常。另外几名护士有说有笑地围在小床边看着熟睡的婴儿。

米兰尼的丈夫兴冲冲地朝我走过来，喜不自禁："她又能看见了，你的医术真是太神奇了，马什先生！她手术后醒来，看到了孩子！她说视力几乎完全恢复正常了！我们的儿子也很健康！真不知道应该怎样感谢你！"

我回家的时候，一边走一边想，这真是不寻常的一天。我突然想起了那一天，要不是为剧组做报告的事，我几乎把发生的事全部忘记了。我把这件事向坐在宾馆桌前的《霍尔比市》编剧讲述了一遍，他们既高兴又惊讶。至于他们是否采用米兰妮的病例，我无从知晓。

(1) 离群值（outlier）是指在数据中有一个或几个数值与其他数值相比差异较大，医学实验中经常会有离群值的情况出现。

5　为乌克兰带来先进医学

> 医生身旁有一个破旧的小托盘，里面的工具似乎是从废品收购站捡来的。他拿了几根大针头刺进患者的脊柱，然后向脊柱内注射冰冷的盐水。显然这有助于刺激脊髓恢复功能。

在众人围观下手术

锯开颅骨，切开硬脑膜之后，我才惊讶地发现这个女人的大脑颜色灰暗，上面覆盖着一层暗红的血液。这里不应该出现血液，很可能手术过程中出现了问题。头上破旧的手术灯发出的光线十分昏暗，我几乎看不清自己在如何操作。对我和同事来说，患者可能出现的术后并发症无法想象，而我必须全力控制越发惊慌的情绪。

接受手术的这名女患者，症状表现为面部剧烈疼痛，学名三叉神经痛。之前为她会诊的医生认为，这种病根本无法接受手术。此时，电视台的录制组在为手术录像，准备在国际新闻中播出；许多医生和护士隔着手术台上方穹拱屋顶的玻璃，像诸神一样俯视着，观察我怎样进行手术。

穹顶的很多块玻璃出现了裂纹和破损，透过手术室上方的宽敞窗户，可以看到外面的雪花飘落在灰蒙蒙的废墟中，到处都是残损的机器和废弃的建筑。我实施手术的时候，经常有人观摩，对此我非常反感，而手术进展得不顺利时尤为反感，但这次情况似乎更糟。此刻，我必须镇定自若，展现出一名外科医生的自信，但却不知从何处寻找这种感觉。

那是1995年，我身在乌克兰，离家两千英里（1英里约合1.609千米），在并未得到官方允许的情况下为一名妇女进行脑部手术，这一做法很可能是违法的。在乌克兰，从未有人实施过类似危险系数极高的手术。手术设备是几天前我从伦敦亲自开车运来的二手货。至于我的助手，则是一个名不见经传的初级医生。在BBC（British Broadcasting Corporation，英国广播公司）全球服务电台的一次采访中，这家医院的一名神经外科的资深教授竟声称与我合作的这位助手患有精神分裂症。我接受这份工作没有一分钱报酬，相反，我自己还花了不少钱，这倒是

千真万确。

我一边极力防止双手颤抖，一边不快地自言自语：“我到底在干什么？真的有这个必要吗？”

“这里的一切都很落后！”

4年前，机缘巧合，我第一次来基辅，那是1992年的冬天。当时我做顾问医生已有5年的时间，实践经验非常丰富。苏联解体之后几个月，一个英国生意人希望在乌克兰销售医疗设备，他给我们的医院打电话，询问是否有神经外科医生有兴趣与他一起到基辅游览一番。基辅也有一家著名的神经外科医院，他想带几位英国医生做一些关于现代神经外科手术的报告，当然这些医疗设备也必不可少。医院的电话接线员听得一头雾水，直接把电话转给了我的秘书盖尔。盖尔能够摆平许多棘手的事情，在医院小有名气。当时我还在办公室，她探头进来。

“下周四你想去乌克兰吗？”

“不想。我忙得焦头烂额，下周四我有门诊。”

“去吧，你总说对俄罗斯很感兴趣，你还没去过那个国家呢。”

如果我取消门诊，那么盖尔通常是第一个因此而抱怨的人，因为患者出于情绪失落甚至愤怒打来的电话都由她去答复，并且她还要重新安排预约。因此，盖尔的建议我总会认真考虑。

就这样，我与两位同事来到了刚刚独立的乌克兰。苏联解体之前，从来不存在独立的乌克兰，因此谁都不清楚“独立”到底意味着什么。不过，有一点大家都明白，那就是这个国家一片混乱，经济近乎崩溃，工厂倒闭，民众几乎都处于失业状态。我造访的这家医院简直可以用噩梦来形容其境况。

我们从莫斯科出发，坐了一夜的火车，第二天清晨抵达基辅。流经基辅的第聂伯河上建有许多大桥，火车从其中一座桥上经过，当接近陡峭的西面河堤时，我们看到，拉瓦拉修道院的金顶沐浴在一片朝阳之中。这一景象与我们夜间经过的晦暗的火车站和大片城市郊区昏暗的街区形成了鲜明的对比。我躺在车厢中的床上，盖着一条薄毯，迷迷糊糊地听着火车压过枕木和铁轨发出熟悉而有节奏的声音。列车一路向南穿过了俄罗斯，停靠在灯光昏暗的车站，白雪覆盖的空旷月台上回响着我们听不懂的俄语站台播报。

一切都是那样新奇，又是那样熟悉，俄罗斯文学把我的思绪带回了过去。我们在莫斯科只停留了几个小时，不过这已足够。在夜色中，我们冒着大雪，驻足红场，苏联共产主义已经消失，但克里姆林宫斯帕斯基塔的塔楼上一面巨大的红旗仍在无精打采地飘着。我们在预定的宾馆里美餐一顿。这所宾馆外面有三排武装警卫在站岗，走进去便会看到，长长的走廊年久失修，地面上铺着陈旧的薄地毯，门外许多风姿绰约的女郎在招揽生意。随着卢布的崩溃，手中有几百美元的我们与贫困不堪的俄罗斯人相比，简直就是百万富豪的级别。

一到基辅，我们就被带到了神经外科研究所。那是一幢奇丑无比的庞大建筑，里面也有长长的走廊，这是所有大医院的标准配置。走廊漆黑、灯光昏暗，墙上挂满了苏联神经外科所取得的勋章。黑白照片中的领军人物都戴着高高的白色厨师帽，苏联的外科医生都是这种打扮；照片上方点缀着镰刀、斧头和红色的五角星。鼓舞人心的标语以及纪念伟大的卫国战争（俄国人称“二战”为卫国战争）的照片随处可见。在建筑物、墙上的照片、污浊的空气中弥漫着廉价的烟草味以及怪异且令人作呕的消毒剂的味道，一切都显得如此古旧、过时。我们被带到拉马丹诺夫院士的办公室，他是一个举止威严、名声显赫的老头，兼任该研究所的所长。拉马丹诺夫院士身材高大、肥头大耳，长着一头浓密的白发，身着高领白大褂，领口的扣子紧系着。与走廊一样，他的外表也一样老朽、过时。几个月后，他果真去世了。通过翻译，我们一阵寒暄，然后都围着办公室的长桌坐下。

“你们为什么要来这里？”他一脸怒气地问道，“来旅游？是来看我们的笑话吧？现在可是我们的困难时期。”

回答时我们很注意外交策略，先谈友谊，然后才开始谈专业协作和国际合作的问题。他的表情没有丝毫改变，当然，他这样做无可指摘。

之后，在一个助手的陪同下，我们参观了这座著名的研究所。

“这是世界上规模最大的神经外科医院。”他告诉我们。

“有8个病区，5层楼，400张病床。”

我很吃惊，因为我所在的医院是英国最大的神经外科医疗机构之一，也不过只有50张病床。我们疲惫地爬着楼梯，沿着走廊依次参观了每一个病区，它们几乎一模一样。

我们首先从一楼开始。

“这是后颅窝肿瘤病区。”他向我们介绍。

刚进门，里面的员工就迎出来，与我们握手、合影。他们向我们介绍本病区可以完成的各种手术，但每当问及具体的问题时，他们总是闪烁其词、回答含糊。另外其他7个病区，我们按照同样的程序参观了一番。当我们要求参观手术室时，医院人员称手术室正在装修，已经封闭。在医院里我们没有见到一名患者。

我们做过报告之后，几乎无人提问，这说明报告的内容没有几个人能听懂。我们回到了宾馆，与莫斯科的宾馆一样，这里也到处能看到年轻漂亮的女郎。有人告诉我，她们并非职业妓女，只是这些良家女子为了赚钱无所顾忌。那时，陪西方客商仅一晚就相当于当地居民一个月的收入。我们很好奇，也很尴尬，灰溜溜从她们身边经过后，躲到自己的房间，喝些免税的威士忌。在医院参观时，亲眼所见之景象与他人描述之间巨大的反差使我们备感困惑与震惊。

第二天，我们又被带到了城市东部的急救医院。我要求观摩外伤的处理过程，起初向导有些不情愿，但最后还是同意了。我们在傍晚时分抵达医院，那时天色昏暗。医院大楼共有10层，很明显能容纳800张病床，10年前才投入使用，但看上去已经荒废许久。我们穿过一堆废墟走进这所医院。那些高大的苏联建筑物外部总有一些令人费解、无法猜测其用途的管子。天色灰蒙蒙的，空中开始飘洒洁白的雪花。医院的一侧是一个占地面积较大、七零八落的露天市场，在破旧的铁皮屋顶下，几个小店里寒酸地摆着一些廉价的化妆品和伏特加。老掉牙的“拉达”、“莫斯科人”和“伏尔加”等品牌的轿车乱七八糟地停在店门前。一切都是灰蒙蒙的，毫无生气，或许只有苏联的城市才会这样。后来听说，这个市场中商贩缴纳租金的流程是违法的，收缴工作由医院院长负责，而租金也是一些城市卫生管理部门官员的重要收入来源。

电力供应无法保障，医院里漆黑一片，处处散发着氨水的味道，据说医用消毒剂已经告罄，只能用氨水来代替。似乎整栋大楼都无人走动，我被带到了一间黑洞洞的手术室，四周的墙面上布满孔洞，但房间很宽敞，高大的窗户外面有一个弹坑。透过窗子，借着昏暗的灯光可见阵阵雪花飘落。手术室中，一名外科医生正在给一个瘫痪的男子做“手术”，几年前的一起事故致使这名患者颈部以下完全瘫痪。医生身旁有一个破旧的小托盘，里面的工具似乎是从废品收购站捡来的。患者侧身躺着，身上盖着一块旧窗帘，上面的一些花卉图案早已褪色。医生拿了几根大针头刺进患者的脊柱，然后向脊柱内注射冰的生理盐水。显然这有

助于刺激脊髓恢复功能。注射引发了患者腿部的反射运动，立即引来了一阵兴奋的叫声，这表明该治疗方式确实有效。

我走在阴森黑暗的走廊里，一个年轻人像热情高涨的马屁精一样急匆匆地赶上来。原来是刚才给瘫痪患者“手术”的那个外科医生。

“这是神经外科，”他用蹩脚的英语介绍，“神经外科有3个急诊病区，我叫伊戈尔·库里列，脊柱急诊病区的主任。”我本以为之后又是一番长篇大论的介绍。我早已熟悉了各个病区的老生常谈，他们的病床、他们的成绩，无论谁来乌克兰参观医院，都会认为乌克兰的脊柱神经外科堪称世界一流。

“这里的一切都很落后！”他说。

我立刻对伊戈尔刮目相看。除了拉马丹诺夫院士，他是我来到乌克兰之后见过的唯一一位敢于公开抨击乌克兰医疗状况的医生。的确，乌克兰的神经外科在各方面都惨不忍睹。苏联生产枪炮火箭很在行，但在提供体面的医疗保健方面则无法恭维。尽管苏联也有许多声名显赫的科研机构以及数不胜数的专家教授，但是医疗队伍素质较差、医疗设备陈旧却是不争的事实，与第三世界国家的医疗条件相比也不尽如人意。苏联过去被戏称为“拥有火箭的上沃尔特”（上沃尔特是非洲最贫穷的国家布基纳法索的旧称）。我认识的大部分苏联医生，出于自惭心理、爱国情节、嫉妒和局促不安等因素，都极力否认这一点，他们蔑视伊戈尔这种人，不过只有伊戈尔才敢指出“皇帝并没有穿衣服”的事实。苏联的文化向来压制批判，千方百计将民众与整个世界隔离开来。苏联解体之后，乌克兰独立，其领导人与之前一样，但这个国家及其民众突然之间暴露于外部世界，直面东西欧国家医学领域业已形成的巨大鸿沟。

首次访问即将结束，离开基辅前我又参加了乌克兰卫生部的一次会议。一位表情严肃、面色红润的官员（据说是某部门某处的书记）绕过桌角递给我一张名片，上面列着几个头衔。我发现级别越高，头衔和职位就越多，一张名片的空间无法罗列所有称谓。这个官员只有一张名片，显然级别不够高。很快我就失去了继续参会的兴趣。另外，翻译的速度非常慢，这令无聊的时间又延长了一倍。与苏联政府的大部分办公室一样，这间会议室的装修也用了廉价胶合板，高大的窗户外面就是美丽的公园。外面又开始下雪了，身着灰色制服的防暴警察全副武装，带着德国警犬从警车上蜂拥而下，无论警员或警犬从警车后面跳下来时，都精神焕发。我们在前往卫生部的路上看到乌克兰民族党正在议会大楼外面组织游行示威，也许这些警察和警犬正盼望着大显身手。把我们带

到乌克兰的英国客商就坐在我的身边，小声告诉我，那些防暴警察都是我们在宾馆门口见过的那些妙龄女郎的皮条客。

会议仍然充斥着无关紧要、没有任何实际意义的讲话，诸如进一步加强国际医疗合作云云。最后，我表示愿意邀请一名乌克兰籍神经外科医生到伦敦跟随我学习，但我补充了一句，只需要一个人，那就是急救医院脊柱创伤科名不见经传的主任伊戈尔·库里列博士。后来伊戈尔告诉我，那是他被降级之后的职位。苏联医学界对于跛足和瘫痪毫无兴趣，我非常清楚，像伊戈尔这种级别如此之低的人不可能获得出国机会，但仍然值得一试。如果邀请了一个老眼昏花、言行虚伪的教授，我一定会被唾沫星淹死的。那个官员不知所措，显得非常狼狈，当天下午我就经由莫斯科回到了伦敦。

最后一条熏鳗鱼

一年后，我几乎忘记离开基辅时心中的期盼，而且万万没想到，我竟然收到了伊戈尔寄来的圣诞贺卡，他还附上了一封拉马丹诺夫院士的信。拉马丹诺夫院士请求我把伊戈尔带到伦敦，让他学习现代神经外科手术。

在我看来，这不过是一次临时出行，但却造成了严重的后果。伊戈尔遭到了乌克兰医疗机构的排挤。在伦敦与我学习3个月之后，伊戈尔回到了乌克兰，那时，他的资助人拉马丹诺夫院士已经去世。他并未寻求新资助人的支持（乌克兰社会很重要的一项要求，被戏称为“头上的保护伞”），反而在公开场合继续宣称乌克兰的神经外科手术极其原始、落后，急需变革。当时，恰逢有一个笃信东正教的人正想方设法继任拉马丹诺夫的职位，这令本就糟糕的情况变本加厉。院士的职位会带来诸多便利，例如会住进大公寓、配备专车司机等。伊戈尔的顶头上司一直觊觎该职位，但是他的愿望由于伊戈尔的不服管教而大打折扣。

接下来的几年对于伊戈尔来说的确很艰难，他努力重组科室并进行现代化改造，希望与西方国家同步发展。伊戈尔还忍受着一连串的官方检举、调查和恐吓电话。有段时间，伊戈尔每天晚上睡觉都要换一个地方。我简直无法想象，他是怎样熬过来的。

我知道，帮助他的想法过于天真，并未解决任何实际问题，反而造成了更多麻烦。然而，此时我还不能置伊戈尔于不顾，每当他口中声声念叨的“诋毁者”想要把他“干掉”、撤掉他的科室或者遣散他手下的员工

时，我都会竭尽全力帮他。我也必须承认，这种帮助都是在确保安全的前提下暗中进行的。每次我出差到基辅，无论与高级官员的见面多么令人不快，我知道自己都会平安返回。在伊戈尔的帮助下，我向乌克兰的报纸投稿、举行新闻发布会，开车把二手医疗设备运到基辅，再把他手下的年轻医生带回伦敦跟随我学习。我曾实施过一些神经外科手术，这些手术以前在乌克兰从未有人做过。回想起来，考虑到糟糕的手术条件以及与医疗机构无法调和的敌对关系，那些年我的所作所为看起来绝对疯狂愚蠢。这无疑需要高度的自信与独立，但后来这些品质我都失去了。

尽管手术伊始出现了不祥的征兆以及令人蒙羞的恐慌，这位女患者的三叉神经痛手术仍然大获成功。第二天，她出现在国家电视台的新闻中，在电视里她声称终于彻底摆脱了这么多年来的病痛。我飞回波兰取回放在朋友家里的车，再驱车把手术用的显微镜运到波兰西部的朋友家中，然后伊戈尔从乌克兰弄来了一辆旧面包车来接我和手术设备。

去机场的路上，我们绕道去了基辅市中心的比萨拉比亚市场。在基辅，这座市场就相当于法国巴黎的中央市场和英国的考文特花园市场。比萨拉比亚市场是一座19世纪建成的环形建筑，有螺纹铸铁的玻璃屋顶，屋顶下就是市场，水果蔬菜和各种腌菜都被摆放成锥塔形，体格强壮但态度和蔼的妇女戴着颜色亮丽的头巾，站在高高堆起的货物后面。市场设有鲜花专售区，在任何社交场合乌克兰人都会彼此赠送鲜花。在肉类区，随处可见整个猪头和成堆的鲜肉，猪的后鞧像裤子一样挂在钩子上。这里能够深刻反映乌克兰的特色，你能体会到一种简洁明快、天然原始和粗犷豪放的美感，但是随着大型超市的出现，这种地方正从人们的视线中消失。伊戈尔告诉我这座市场仍在运作，并且已经成为旅游景点。他指着一个鱼摊，突然间兴奋起来。

“很少见！”他指着玻璃柜中3条长长的熏鳗鱼说。他买了一条送给我作为礼物。礼物的味道很难闻。

“非常少见！”他自豪地说，“它们被列入红皮书了。”

“什么是红皮书？”我问道。

“记录即将灭绝动物的册子。熏鳗鱼已经绝迹了，你很幸运，能够拥有一条。”他兴奋地说。

“伊戈尔，这可能是乌克兰最后的鳗鱼了！”我看着这条原本美丽修长的生灵，它曾经通体闪亮，畅游于乌克兰偏远的江河中，但现在却被

制成了熏鱼，装在“乔治·阿玛尼”的塑料袋中。我从伊戈尔手里毕恭毕敬地接过来，放在行李箱中。

回到伦敦后，没过几天我就把熏鳗鱼扔到了后花园，我不忍心把它吃掉，但想到了一只经常光顾的狐狸可能会喜欢，每天清晨都会看见它从这里悄悄地经过。第二天，我发现鳗鱼不见了，但随后在几码（1码约合0.914米）外的灌木丛中发现了它，我更加难过。连狐狸都不喜欢这条熏鳗鱼，于是我挖了一个坑把它埋了。这条乌克兰最后的鳗鱼就安葬在花园一端茂密的花圃下。

6　死亡恐怖：实习医生的修炼

> 我转身离开时，他绝望地看着我，两边的病床上蜷缩着焦躁不安的身影。直到今日，我仍可以听到他费力的呼吸声，那个声音就像一阵指责尾随着我。我走到病房门口时，他的呼吸突然停止，病房里立刻安静下来。

新人试手的代价

我第一次去乌克兰完全出于好奇，而非特地去帮助乌克兰人。二十多年来，我每年都去那里进行定点医疗。我成为医生并非出于深切的职业使命感，而是因为生活中出现的危机。

21岁之前，我一直遵循着家人为我规划的明确人生道路和教育路线。那个时代，与我拥有相似背景的人，自然会有一份工作等待着他们，但问题是理想的工作与现实总会出现偏差。我在一所名校接受了私人定制的英国教育，专攻拉丁语和希腊语，几年之后，又进修了英语和历史。我曾休学两年，在公共档案馆工做了几个月，主要负责编辑中世纪的风俗档案，这份差事是父亲通过个人关系谋得的；我也曾到偏远的西非做了一年志愿者，教授英国文学，然后又到牛津攻读政治学、哲学和经济学。

我想，我命中注定要从事某种学术或行政工作。这些年来，我基本上没有接受任何理科教育。除了外曾祖父于20世纪初在普鲁士做过乡村医生外，我的家庭并没有医学或理科背景。我的父亲是一位著名的英国人权律师和学者，母亲是纳粹德国的难民，如果没有拒绝加入希特勒青年团女性青年分支组织德国少女联盟的话，她很可能会成为一位语言学家，但她被挡在了大学门外。除了一位普鲁士医生外，父母的祖上出现过许多教师、牧师和商人，我的舅舅曾是一流的梅塞施密特战机中队的飞行员，但在1940年的一次战斗中，他的战机被击落。

在牛津，我恋爱了，却是暗恋。由于失望和自怜的驱动，我的表现令父亲非常失望，因此我放弃了大学的学业，来到了英格兰北部的矿区镇，在一家医院做了一名护工。我在那里工做了半年，把患者从手术台上抬上搬下、清洁墙面和设备，并辅助麻醉师的工作。我希望效仿电影

《五部轻松的戏剧》（*Five Easy Pieces*）中的杰克·尼克尔森最终奔赴阿拉斯加那样，离开熟悉的生活。

我住在一座半废弃的老旧的热病医院中的一间小屋里，这座医院就建在污染严重的旺斯贝克河泥泞的岸边，屋顶由螺纹铁铸成。这里距海岸线只有几英里，海滩上到处是漆黑的煤粉。从我的屋子向外望去，远处有一座大型燃煤电厂，白色的烟和蒸汽从高高的烟囱里冒出来，随风飘到海上；晚上，升腾的蒸汽被涡轮机房附近煤山顶上的弧光灯照亮，星光下几台推土机在煤山上作业。我写了一些不入流并且充满自恋的诗句，把这些场景描绘成天堂与地狱的结合体。我的脑海里满是青春言情剧，并幻想自己生活在红如血、白如雪的世界里。实际上，我眼中的神经外科手术并非那样血腥，冬天也并非那样寒冷，自然不会有多少大雪。

回想起来，那段时间我很孤独，明显意识到自己的不快。在医院工作，到处都是疾病和痛苦，也许在这里我可以治好青春期焦虑症和单相思。或许，这也是对我那可怜、好心的父亲的背叛。那时，他一直是影响我人生道路的重要人物。半年后，我不顾一切地希望回家，不仅回到家人身边，也要回到中产阶级的职业生涯之中。这是我自己的选择。观摩外科手术半年之后，我认为那才是我应该追求的事业，这种可控却无私的暴力拥有很强的吸引力。这种工作集刺激与稳定、体力和脑力于一体，医生既拥有权力又拥有地位。然而，直到8年后，我成为一名初级医生、看到了第一例动脉瘤手术之时，我才发现自己真正的职业目标。

极其幸运的是，我之前就读的大学允许我复学，完成学业，后来我有幸进入了伦敦唯一一所不强制学生拥有理科背景的医学院。由于缺少理科的O级或A级考试成绩，我只好打电话给皇家自由医学院，他们让我第二天去面试。

面试在一间狭小的办公室里进行，面试官是一个抽着雪茄的苏格兰老头，他是医学院的专科注册医生，再过几个星期他就退休了。也许他让我进入医学院只是开个玩笑，或者权当庆贺，也许是他还有其他的想法。他问我是否喜欢用假蝇钓鱼，我告诉他不喜欢。他告诉我，最好把医学看作一门手艺，不要把它当作艺术，更不要把它当成科学。后来，我逐渐认同了他的观点。面试进行了5分钟，他在医学院给我留了一个名额，3周后开始上课。

后来，医学院的选拔面试变得更加严格。我现在就职的伦敦大医院的医学院会通过角色扮演，并借助其他传统手段来选拔未来的医生。申

请者一定要有随机应变的能力告知患者病情恶化。他们有时由于紧张，告诉演员说他的猫被车轧了。我知道，随意对待剧本提纲的申请者会被立刻否决。这一做法是否优于我当时经历的面试，无从知晓。不过，演员的参与显然能够帮助院方选拔出优秀的申请者。

我选择了当时被称作一级医学学士的课程。历时一年的基础理科速成课程完成之后，继续二级医学学士课程，这是接受医学教育本科学业的五年制标准课程。我恰好就读医学院开办的最后一年的一级医学学士课程，系里的科研和学术氛围死气沉沉，上课的老师都是一群行为古板、脾气暴躁的科学家，其中许多人也处于事业的起步阶段，但很快飞黄腾达。有一位老师成为著名的科普作家，另有一人被授予贵族头衔并出任托利党主席。其他人则是即将退休的老教师，其中有些人丝毫不屑于掩饰对形形色色的一级医学生的厌恶情绪。这些学生中有证券经纪人，有沙特公主，也有福特卡车的销售员，这些年轻学生的成绩很差，有个人的成绩还涉嫌造假。我们逐渐开始在生物课上学习解剖和肢解大白兔，化学课上用滴定法测定化学物质。有时，我们不太理解物理课上老师教授的内容。有些老师的授课方式令人欢欣鼓舞，有些则滑稽可笑。我们都很焦虑，近乎歇斯底里，因为我们都想成为医生，但是大部分人由于某种原因产生了挫败感。后来据我所知，当时所有的期末考试我们都通过了。

在临床实习前，我在医学院进修了两年，学习解剖学、生理学、生物化学和药理学，然后在医院做了3年临床医学生。解剖课要把学生分成小组，每组分配一具经过防腐处理的尸体，在开课之后的一年内，我们要一点一点地进行解剖。起初，这些尸体没有任何吸引力，到了年底就更加惨不忍睹。尸体停放在狭长的停尸间里，那是一间阁楼上带有天窗的宽敞房间，里面有两排担架车，每排6架，绿色油布下盖着阴森可怖的尸体，到处弥漫着刺鼻的福尔马林。

上课的第一天，我们带着小帆布包，里面装着新买的解剖手册和一些工具，站在楼梯上排成一列，紧张地等着进入停尸间。很快停尸间的工作人员打开门，进去之后我们被带到各自的尸体前。这些尸体都完好无损，这是医学教育几百年的传统，但是现在这种传统几乎被抛弃。作为一名外科医生，我们必须重新学习真正的解剖学。解剖鲜活、流血的肢体与解剖灰暗、滑腻、经过防腐处理的尸体迥然不同。通过解剖尸体，我们学到的解剖学知识也许极其有限，但却是重要的入行惯例，这表明我们已经从非专业的世俗世界进入到疾病和死亡的世界，我们要逐

渐习惯这个世界中的一切。这也是交流的过程，你要和同学坐在一起，围着一具尸体，移除死亡的组织，学习上百个要记忆的医学术语，例如静脉、动脉、骨骼、器官及其相互之间的关系等。我记得我对手臂的解剖特别着迷。解剖系的一个塑料袋里有几只断手，分别处于不同的解剖阶段，我喜欢模仿中世纪解剖学家安德烈·维萨里(1)，照着它们画出精致、详细的图画并着上色彩。

1979年，我进入了医院病房接受培训。在那里，我要穿上代表初级医生身份的白大褂，而不是像学生那样穿短褂，我感觉自己的地位有所改变。后来我留意到，其他医院都规定学生要穿长长的白大褂，初级医生则穿短褂，这又令我困惑不解。就像职务标志一样，我很自豪地戴上了寻呼机（俗名BP机），上衣口袋里装着听诊器，采血用的止血带和药物处方则放在下衣口袋里。一旦从医学院顺利毕业，就可以担任为期一年的初级住院医生，即从事一般的事务性工作，半年在外科、半年在内科。如果你想在医院从业，不愿做全科医生，而是外科医生或内科医生的话，那么你一定要在上学时受训的教学医院谋得一段住院部的工作经历，这样就可以使高级医生了解你，毕竟你的职业生涯要依靠他们的提携。

我很希望成为一名外科医生，至少自认为我会成功，因此想方设法得到了教学医院中“外科医务小组”的工作。这个小组中有一名顾问医生、一名高级住院医生、一名初级住院医生和一名实习医生。我的工作是“二加一”，即正常工作一周五天，但每隔一天晚上、每隔一个周末会值班一次。因此，在一周中，我会有120个小时待在医院里。我的前任在交班时把寻呼机递给了我，还向我传授怎样使上司开心的秘诀，以及如何帮助那些弥留之际的患者，这些都是课堂上和书本中没有的知识。这样长的实习时间让我获得了一定的能力并意识到自己的重要性，我很享受这种感觉。实际上，我不必承担任何责任。无论白天或者晚上，我的工作就是接待患者、采血、填表、催促还未进行的X光扫描等。我的睡眠没有保证，我也适应了晚上被人打扰。偶尔我也会在手术室帮忙，那时就要站上数个小时，用牵开器拉开患者的腹部，然后我的上级在患者的腹腔里一顿忙活。30年后的现在，我才意识到当时的那种妄自尊大是多么的可笑。

我希望成为医院里为数不多的初级医生，但以外科实习医生的身份工做了几个月后，从医职业的前途却充满不确定性。外科的实际情况与我在手术室内当护工时所形成的粗浅印象完全不同。外科医生会接触不

雅且难闻的器官、各种括约肌和体液，某些外科医生的处理过程也一样平凡乏味。但医院里也有另一些外科老师，如果没有他们，我也不会成为一名外科医生，正是他们对患者和蔼可亲的态度、精湛的医疗技术令我欢欣鼓舞。作为医学生和实习医生，我并未亲眼见过神经外科手术，当然神经外科手术室也不允许我们进入。人们提及神经外科时，总是心怀敬畏和恐惧。

接下来的半年，我在伦敦一家老旧坍倾的医院实习。19世纪时，这所医院大楼曾一度充当济贫院，据说直到现在也无法摆脱先前在当地人心中留下的阴郁恶名。这种医院仍然令英国大众热衷于英国国家医疗服务体系，无疑令人费解。患者就像牲口一样住在老旧的济贫院房间中，而在空旷丑陋的屋子两厢排列着数十张病床。急诊科在一楼，重症监护室在急诊科楼上，但医院只有一部电梯，位于中央走廊的四分之一英里处。如果患者要从急诊紧急转到重症监护病房，值班的实习医生要在护工的帮助下，把病床从走廊的一端推到另一端，搭乘电梯上楼，然后再沿着走廊推回来。我的动作很麻利，会把走廊里的行人推开，强行征用那个宽敞、咯咯作响的旧电梯，这一系列动作营造了一阵戏剧性的紧张场面。我认为医院里没有必要这样，但这正是电视中经常上演的剧情，而且非常有趣。晚上我的休息时间很少，一位态度和善的西班牙女士开了一家专门为医生服务的酒吧，她可以随时在晚上给我做些吃的。医院主楼外面还有一块草坪，空闲时我可以和其他初级医生一起玩槌球。

外科住院医生的工作更忙碌、责任更重，但是上级对我的监管变少了。我很快学到了许多实用的医学知识，但愉快的经历并不多。在医务小组的梯队中，我仍是最底层的工作人员。我的工作是看护送抵此处的所有患者，其中大部分人是通过急诊科转过来的。此外，我还要照顾其他住院的患者。很快，我就清楚，在没有亲眼查看过患者时，不可以立刻给上级医生打电话通报患者的情况。在第一次值夜班时，我就做了件傻事，护士打电话请我过去查看患者，我没有亲自去过就向专科注册医生寻求建议，结果被骂得狗血淋头。所以，虽然情绪紧张、经验不足，我还是会先去查看患者，自行判断如何处理，如果真的无法确定，才会给上级医生打电话。

一天晚上，我刚刚休息，便有电话叫我去查看病房的一名中年男子，他呼吸困难，这在繁忙的急诊病房是极其常见的情况。我连忙从床上起来，穿上白大褂。在医院，我总是和衣而睡，因为不是急诊就是病房呼叫，最多也只能休息一两个小时。我走向狭长、昏暗的南丁格尔病

房，房间两侧各有20张病床相对排列，床上的患者有些烦躁不安，有些鼾声如雷，睡姿奇形怪状，各式各样。病房中间的护士站坐着两个护士，在黑暗中借着一盏灯，正做着一些文案工作。她们用手指着那名需要查看的患者。

“他昨天进来时怀疑是MI。”一个护士说道。MI是心肌梗死或心脏病发作的缩写。那个男人端坐在床上，表情痛苦、脉搏加快、呼吸急促。我把听诊器放在他的胸口仔细听心跳和呼吸。稍后我给他做了心电图，查看心跳节律。我认为一切正常，便安慰患者说，他的心脏没有什么大问题。

“医生，肯定有问题，”他说，“我知道肯定有问题。”

“一切都正常，你只是太紧张了。”我急着回到床上睡觉，便有些不耐烦地说。转身离开时，他绝望地看着我，两边的病床上蜷缩着焦躁不安的身影。直到今日，我仍可以听到他费力的呼吸声，那个声音就像指责一直跟随着我。我走到病房的门口时，他的呼吸突然停止，病房里立刻安静下来。我连忙折回到病床前，惊慌地看到他瘫倒在床上。

“赶快呼叫抢救！”我一边对护士大喊，一边对他进行胸外按压。几分钟后，我的同事睡眼惺忪，匆匆来到了病房，我们用了半个小时也无法使患者的心脏重新跳动起来。注册医生看了一眼先前的心电图。

“是室颤，”他表示异议，“没看到吗？你应该给我打电话。”我无言以对。

以前这种情况被称作“死亡恐怖”，是指人的灵魂深处的极度痛苦，有些人在心脏病发作时，会感觉到死亡即将来临。即使是现在，三十多年后，我眼前仍然能够清楚地呈现出在我转身离开时，那个男人临死前眼中的绝望。

“我要成为一名神经外科医生”

我们的工作有些残忍，有时又令人兴奋。很快，我就失去了学生时代那种朴素的利他思想。以前，我很轻易就会同情患者，因为对于他们的遭遇我无需承担任何责任。伴随责任而来的是对失败的恐惧，患者成为焦虑和紧张的源泉，当然偶尔成功也会使我无比自豪。每天我都会见证患者的死亡，他们通常是经过全力抢救无效、内出血造成失血过多而死。实际上，心肺复苏过程与电视剧中上演的剧情完全不同。在医院

中，大部分抢救措施都非常残忍、暴力，有时会使老年患者的肋骨骨折，与其这样还不如让患者安详地死去。

因此，像所有医生一样，我开始硬起心肠，将患者视为另类，与我们这些十分重要、百病不侵的年轻医生完全不同。现在，我已经处于职业生涯的末期，这种超然也开始逐渐消退。我不再畏惧失败，开始坦然接受它的存在、不再时刻被它威胁，同时希望可以从以往的失败中吸取教训。现在的我，敢于少一些超脱。此外，随着年龄的增长，我也不再否认这一事实：我与患者一样，都是有血有肉的人，我也一样脆弱、一样会生病。因此，现在我对患者的同情比以往更加强烈。我知道，迟早我也将和他们一样，病倒在床上，躺在拥挤的病房里，为生命忧心忡忡。

实习期满，我回到了伦敦北部的教学医院，在重症监护室做高级住院医生。我已经决定受训做一名外科医生，但这种信念的强度却与日剧减。重症监护室的工作只是迈出了有益于职业生涯的第一步。我在这里主要的工作职责就是填表、配药输液、采血，偶尔会有一些更加刺激的工作，比如像其他人说的，胸腔闭式引流或者颈内静脉置管。所有实践教学都是由经验更加丰富的初级医生来完成。在重症监护病房工作期间，我有机会进入手术室，直到亲眼见到了动脉瘤手术，才对神经外科手术有了全新的认知。

现在，我毫不费力就知道了终生从事的职业是什么。几天后，我去找那位神经外科医生，之前我曾见过他夹闭动脉瘤。我告诉他，我要成为一名神经外科医生。他要我向他所在的科室申请神经外科高级住院医生的工作，这个职位很快就会刊登在报纸的广告中。我还与一位高级普通外科医生谈到了这件事，读医学院时我曾在他的医疗小组里工作。他态度和蔼，对于这种温和的外科老师，我的景仰之情到了近乎顶礼膜拜的程度。他立刻安排我去拜访国内资历最深厚的两位高级神经外科专家，据说，他们两人都能使我“小有名气”，成为最具潜力的神经外科医生。此外，他们还会帮我做职业规划。那些年，神经外科还不为人知，全英国的顾问医生不过百人。其中一位专家就在伦敦东区的皇家伦敦医院工作，他是个慈祥的人，我见到他时，他正在办公室抽雪茄，墙上挂着一排一级方程式赛车的照片，他是一级方程式大赛的御用队医。我向他表达了我要做神经外科医生的强烈愿望。

“你的妻子有什么意见？”这是他的第一个顾虑。

“我想她会同意的，先生。”我回答。

“我的前妻无法忍受这种生活，所以我又另外找了一个。”他回答，“你知道，在神经外科工作会让你的私人生活很艰难。”

几周后，我开车去南安普顿拜会另一位高级神经外科医生。他的态度也一样和蔼可亲。他有一头红色的头发，有些秃顶，嘴唇上留着一撮胡子，与我心目中的神经外科医生形象有些距离，他更像个快乐的农夫。他坐在桌子前，桌面上堆着一摞患者的病历，我几乎看不到他的脸。我告诉他，我的理想是成为一名神经外科医生。

“你的太太是怎么想的？”他问我。我向他保证一切都没有问题。他沉默了很长时间。

“你知道，做手术不难。”他告诉我，“到了我这个年纪，你就知道了，真正困难的是做出选择。”

(1) 安德烈·维萨里是16世纪著名的医生和解剖学家、近代人体解剖学的创始人，与哥白尼齐名，是科学革命的两大代表人物之一。

7　高龄患者的生死抉择

做完一天的手术后查看患者，确保他们符合专业术语："昏迷指数15，意识活跃，神志清醒。"——这就是神经外科医生一天之中最有意义的事。

活得越久，问题越多

星期一早晨7点，我被外面的大雨吵醒。时值二月，卧室窗外阴暗的天空呈现出铅灰色。一系列手术在等着我，但我怀疑是否都能够顺利完成。我知道医院再次人满为患，病床也不够用。这一天又将以痛苦结束，我至少要向一名患者致歉，他已经等了整整一天，这一天他不吃不喝、忍饥挨饿、担惊受怕，但术后的病床还是没有着落。看来他的手术要推迟了。

冒着风雨，我骑着自行车上班，一边诅咒该死的天气，一边抱怨医院病床紧缺的现状。早晨的例会我迟到了，便顺势坐在一个同事身边。他是神经放射专家，专门负责解释脑扫描图，这是极具技术难度的工作，他的解读无人能出其右，正是依靠他的建议我才能避免手术事故的发生。我请昨晚值班的医生安东尼介绍了急诊收治患者的情况，他正坐在前排的电脑前等着我的到来。安东尼年轻有为、壮志凌云，这是神经外科医生再正常不过的典型特质，但随着阅历的增加，大部分神经外科医生都渐渐失去了这种干劲。

"昨晚也没什么特别的。"他答道。

我瞟了他一眼，有些生气地告诉他，日常问题往往都是最重要的问题。

由于我的批评，他表情难堪，瞬间我对自己的鲁莽也懊悔不已。

"一个96岁的老太太，一个人生活，现在在家里经常跌倒，"安东尼说道，"她的主动脉极其狭窄，靠近床边时你似乎能听到她心脏的杂音。她的左侧肢体偏瘫，失去了行走能力，但已经完全适应这种状况了。"

我请坐在前排的一个初级医生提出对该患者最可能的诊断。

“对于这种高龄患者，唯一能确诊的就是慢性硬膜下出血。”他信心满满地说。

我便请他谈谈主动脉狭窄对患者的影响。

“这意味着全身麻醉可能会让她一命呜呼。”

我让安东尼给我们看脑扫描图。他走到电脑键盘那里，敲了几个密码，但几分钟之后网页才转到地方医院的网站。我们医院的大部分患者都是从那里转过来的。他操作电脑时，其他初级医生调侃着医院的系统，只有借助外部网络才能找到患者的扫描图。

“传输扫描图的软件简直就是垃圾，试一试‘刷新’。安东尼，不对，进入‘视图’，然后‘粘贴’，好像也不管用，拖到左侧。没用，回到‘重新登录’……”老太太的脑扫描图终于投射到前方的墙面上。图上显示，她的颅骨下方与大脑皮层之间有一层厚厚的积液，导致右侧大脑半球受压移位。

又是一例老年性慢性硬膜下血肿，这是神经外科最常见的急诊病例。相对于这位患者的年龄段来说，大脑其他部位的状态看起来似乎不错，相对于大多数96岁的老人来说萎缩得也并不严重。

“我父亲在这个年龄死于老年痴呆，”我告诉这些实习生，“他的大脑扫描图看上去就像一棵龟背竹，几乎什么都没有。”

“安东尼，你有什么问题？”我继续问。

“这涉及伦理问题。她宁愿死也不愿离开家到养老院终老一生。”

“那倒也合情理。你在老年病心理病房或者养老院工作过吗？”

“没有。”他干脆地回答。

我便开始谈论以往的经历。以前我做过老年精神科护理的助理，了解照看一个病房中26个大小便失禁的老年人的确不容易。随着老年人口越来越多，媒体会报道更多关于养老院的虐待丑闻。到2050年，欧洲三分之一的人口将超过60岁。我的第一个普外科上司人品不错，但他患了老年痴呆症，在养老院终老一生。他的女儿告诉我，他很想立刻死去，但他的身体相当不错，又多活了许多年。据说他年轻时，每天早晨都会冲个凉水澡。

“我们不能让她就这样死去。”坐在后排的一位注册医生打断了我的长篇大论。

“如果她想那样，”我问道，“我们为什么要阻止呢？”

“她可能只是暂时抑郁，以后会改变主意的。”

我们就这个问题讨论了一会儿。我认为他的看法完全适用于年轻人，如果不自杀的话，他们还能活许多年，但无法断定这是否适用于一个96岁的老人，毕竟她再次回到家中的可能性微乎其微。

我转而征求安东尼的意见，如果实施手术的话，她回家后独立生活的可能性有多大。

“就她的年龄来说，不是很乐观，”他回答，“如果主动脉狭窄没有让她一命呜呼的话，她很可能会在家中度过一段时间，不过迟早还得去养老院。”

“那怎么办？”我问大家。接下来是一阵令人窒息的沉默。我又等了一会儿。

“她的侄女是唯一的近亲，她今天上午会到。”安东尼告诉我们。

“好吧，一切都等她来了再说吧。”

放射科的同事伸过头来悄声对我说话。

“我发现这些病例挺有趣。”他说，“那些年轻人，”他点头示意那排初级医生，“都想做手术，都想见识那些重大、紧张、刺激的病例，这在他们的年龄再正常不过，但讨论这些常见的病例也非常有趣。”

“是的，我以前也是这样。”我回答。

“你觉得她会怎样？”他问我。

“我不知道，她不是我的患者。”我转身对聚在一起的那些医生说，“还有10分钟，大家来看看我今天要做的手术，怎么样？”我把患者的名字交给安东尼，他把一张脑扫描图投在墙上，这次比上一张快许多。图像显示了一颗巨大的肿瘤，那是良性脑膜瘤，就压在患者左侧的大脑上。

“她今年85岁，”我开始介绍，“32年前我进入神经外科时，你们可能还在穿纸尿裤，那时我们从未给这种年龄的患者做过手术。超过70岁的患者都被认为年龄过高。现在，手术似乎没有了年龄限制。”我给他们讲述了下面这个患者的故事。

“必须得让我自己开车”

几个星期前，我第一次在门诊见到西格里夫太太，她是一个知名医生的遗孀，能说会道，来医院的时候由3个同样能说会道的子女陪伴，一个儿子、两个女儿，他们都年届中年，而且拥有一定的专业背景。我到另外一个房间拿了几把椅子。西格里夫太太是一位身材矮小、盛气凌人的女士，一头花白的长发，穿着时尚，看起来比实际年龄年轻许多。她派头十足地大步走了进来，坐在办公桌旁的椅子上，她的3个孩子面对着我坐成一排，语气平缓但又坚决。与大部分大脑前部患病的人一样，西格里夫太太对于自己的状况一无所知。

简单自我介绍之后，我用略微同情的语气请她介绍一下是什么问题促使她去做脑扫描的。医生希望帮助患者，但不希望患者对医生有某些情感要求。

“我一切正常！”她一开口便声如洪钟，“我丈夫生前是圣安妮医院的妇产科教授。你认识他吗？”

我回答不认识，他的年纪显然比我大得多。

“我不能容忍的是他们，”她用手指着对面的儿女说，“他们不让我开车。我一刻也离不了车，这是性别歧视……如果我是男人，他们肯定就会让我开车的。”

“可你已经85岁了……”我回答。

“那有什么关系！”

“问题是脑瘤，”我指着桌上的显示器，补充道，“以前你看过自己的脑扫描图吗？”

“没有，”她说，“那有什么好看的？”

现在，她全神贯注地看了一会儿扫描图。上面显示有一大块葡萄柚大小的肿瘤压迫着她的大脑。“但是必须得让我开车，我没有车不行。”

“请原谅，”我说，“我想问你的孩子几个问题。”

我询问了他们的母亲最近几个月在生活中有哪些问题。我感觉有母亲在场，他们叙述病情时有所保留。她不断地插嘴、反驳，更重要的是，她不断地抱怨孩子们禁止自己开车。通过他们3人的讲述，我知道这位母亲已经变得糊涂，而且很健忘。起初，他们认为这是年龄所致，这种想法很正常，不过她的记忆力越来越差，所以他们去拜访了老年病专家，又做了脑扫描。像她脑中的脑瘤很罕见，但专家一致认为那是造成痴呆的原因，肿瘤迅速生长时就会导致其他问题出现。我告诉他们，

西格里夫太太很可能患了老年痴呆症，同时患有脑瘤，手术切除脑瘤后并不能保证她会恢复正常。她现在很危险，病情会越来越严重。要想弄清肿瘤是否是引发老年痴呆症状的罪魁祸首，唯一的办法就是进行手术切除。

我告诉他们，不能仅凭扫描图来预测西格里夫太太病情恶化的风险，关键要看肿瘤表面与周围脑组织的粘连程度，但只有手术时才能知道将肿瘤与下面的大脑剥离是易是难。如果粘连，大脑就会受损，西格里夫太太可能出现右侧肢体偏瘫，失去语言能力，因为大脑半球控制着对侧身体的运动，语言中枢也在大脑左侧。

“是否能够只切掉部分肿瘤，”患者的一个女儿问道，“与大脑粘连的那部分保留？”

我解释了一下，这没有任何意义，因为这些肿瘤通常质地紧密，如果把肿瘤的一个硬壳留下，大脑还是被压迫，患者不会有任何好转，此外肿瘤还会再生、复原。

“与大脑粘连的部分是多少？”另一个女儿问道。

“不太确定，但我想至少有20%。”

“那就是有五分之一的概率对她不利？”

实际上概率可能比20%还要大一些，因为每次打开患者的大脑，造成灾难性的大出血或者感染的风险都会增加1%～2%，考虑到西格里夫太太的年龄，风险会更高一些。可以肯定的是，如果我们不采取任何措施，她的病情会缓慢地恶化。我还是迟疑地补了一句，希望西格里夫太太没有听到我们的话：有些人认为，考虑到年龄因素，最好是不进行手术，让病情顺其自然地发展，任患者自生自灭。

她的一个女儿问，除了手术之外是否还有其他的治疗方法。这时西格里夫太太还在不停插嘴，唠叨着禁止她开车就是侵犯人权。我解释道，放疗和化疗对于这种肿瘤根本不起作用。很明显，他们的母亲已经跟不上我们谈话的节奏了。

“如果是你的母亲，你会怎么办？”她的儿子问。

回答前，我迟疑了一下。因为我也不清楚该如何回答。当然，所有患者都会问医生这样的问题。然而，大部分患者都不愿意深思，针对医生给出的某个建议，若发生在医生自己的身上，他们可能会做出不同的选择。这也是医生最不愿回答的问题。

我缓慢地回应，一边说，一边向他们4人比划着，如果我们都认为西格里夫太太已经逐渐丧失了独立生活的能力，只能去某些慈善护理机构生活的话，那么就劝她做手术。我必须承认这个问题很难回答，因为涉及诸多不确定性。说这句话时，我背对着窗子坐着，面前坐着患者的3名子女，我想知道，他们是否看到了我身后窗外医院停车场远处的市政公墓。

我终止了这次会面，告诉他们没有必要立即决定。我把秘书的电话号码留给了他们，请他们决定之后通知我。他们起身出门后，我搬开了3把椅子，去等候区叫下一名患者。几天后，我从秘书盖尔那里获悉，他们决定手术。至于患者本人那里，他们费了多少口舌我就不得而知了。

被无限期拖延的手术

门诊预约3周后，西格里夫太太被收治入院，准备接受手术。但是手术的前一天晚上，一个年轻的低年资麻醉师要求她做超声心电图检查，理由是虽然患者本人心脏没有任何不适，但极有可能因为高龄而出现问题。这个检查几乎没有必要，但是作为神经外科医生，对麻醉只有些许了解，我无法反对。我告诉下属请心超室的技师第二天一早首先为这名患者做检查。第二天没有其他手术，有大半天的时间我都在休息室里的沙发上打盹，透过高处的窗子注视着外面没有任何风景的世界，凝望阴暗的天空，等待检查结果。偶尔会飞过一只鸽子，有时还能看见远处的客机轰鸣着穿过低空的云层向希斯罗机场飞去。

尽管我的下属一再请求，那次检查仍然到下午4点才开始做。这例手术需要好几个小时，我无法在正常工作时间内完成，而正常工作时间以外只能安排急诊手术。那位忧心忡忡、泪眼汪汪的患者后来坐着轮椅来到了手术室外，身边跟着一个怒气冲冲的女儿。我只能向患者的女儿解释，我也是不得已才取消这例手术，并承诺下次手术一定把她的母亲放在第一个，然后患者才被推回了病房。我气急败坏地骑着自行车回家了。把她安排在下一次手术列表中很可能意味着要取消那天已经排好的其他手术。

周一早晨例会时，我和初级医生讨论病情后，来到了手术室外面的接待前台。麻醉师已经不是之前那个要做超声心电图的人了，她正和我的注册医生迈克站在那里，而迈克沮丧地看着我。

“西格里夫太太上周住院时做的化验，结果标本中培养出耐甲氧西林金黄色葡萄球菌（MRSA），她的手术要被取消。”迈克说，“她接受手术后手术室要进行一个小时的消毒。如果她第一个手术的话，我们就不能完成当天的其他手术了。所以我们重新安排了手术顺序，她是最后一个。”

“那我就无法兑现对她女儿的承诺了，我告诉她，她的母亲是第一个。”我回答，“虽然你的话很有道理，但其实也没什么关系吧？现在我们在手术前一天检验出MRSA，几天前却没有得出类似的化验结果。如果按照原计划上周手术的话，我们可就不需要花一个小时来给手术室消毒了。”

“西格里夫太太的女儿昨晚扬言要控告我们，”迈克说，“她说我们这里组织管理混乱，简直不可救药。”

“也许她是对的，但是控告我们也没有任何意义，不是吗？”

“是的，”他说，“这确实让人生气，真是倒霉。”

“有什么大不了的事？我们可以按照计划进行。”

“麻醉师来过，说必须得取消西格里夫太太的手术。”

“天哪，为什么？”我发火了。

“如果把她放在最后，5点前我们就无法结束。”

“是哪个该死的麻醉师？”

“我不认识。一个高挑纤细的金发美女，可能是新来的临时替班。”

我几步来到麻醉室，探头进门。麻醉师莱切尔和她的助手正倚靠在沿着墙面摆设的操作台前，她端着纸杯一边喝咖啡，一边等待第一个患者的到来。

“为什么要取消最后一例手术？”我问。莱切尔确实是一个新人，她最近被任命来替班，平时与我合作的麻醉师正在休产假。我们也曾一起做过一些手术，她看起来能力很强，性格开朗。

“我可不想下午4点钟还要接一例切除脑膜瘤的大手术。”她回头转向我说，“今天晚上家里没有人照顾孩子。”

“我们不能取消，”我抗议道，“这例手术已被推迟过一次了。”

“反正我不做。”

“你再问一下你的同事。”我说。

“我想他们也不愿意，又不是急诊手术。”她回答时语气缓慢，但很坚决。

我瞬间愣在那里。如果在几年前，这种事几乎不会发生。我总是想方设法在正常工作时间把手术都做完，虽然有时会拖得很晚，但大家也都欣然接受。在英国国家卫生服务体系完善之前，顾问医生向来不会计算工时，他们会一直继续，直到工作全部结束。我突然迸发出一种强烈的冲动，去扮演一个脾气暴躁、情绪激动的神经外科医生的角色，然后怒吼着大发脾气，就像我过去那样：

“该死的，回家看孩子！你不用跟我干了！”

但那毕竟是没有任何实际意义的威胁，无论谁来为患者麻醉，我都没有发言权。此外，如果神经外科医生确实这样做了，就不可能逃脱被惩罚的命运。我很羡慕培训我的那一代医生，他们可以通过发脾气来缓解工作压力，有时可以大发雷霆，不必担心被指控恫吓或骚扰。我急忙转身，沿着走廊离开，希望找到解决方案。病床管理员茱莉亚正从手术室走廊那里过来找我，看到她的身影我立刻有了主意。

“日间病房已经收治了两个需要今天手术的脊椎病女患者，但是昨天晚上急诊也收了许多住院患者。所以，这两个女患者手术之后没有床位可以安排给他们。你觉得该怎么办呢？”她询问我的时候表情凝重，紧握着笔记本，上面列满了等待收治、准备出院和转院的患者的名字。其他医院病床管理员的电话号码也在上面，他们可能面临着同样大的压力，不愿接收患者，因为他们也缺少病床。

“如果我们没有病床安排手术后的患者，”我内心一阵狂喜，这意味着西格里夫太太的手术会很早开始，也就是说我有可能在5点前完成手术，“我就不能给他们手术了，是吗？你必须把他们都遣送回家，特别是那些接受小型手术的患者。”

于是，手术名单被充分压缩。刚收治的那两个女患者在昨天午夜之后就没有进食，准备迎接今天胆战心惊的手术，结果只能喝杯茶聊以慰藉，之后就被送回家。

我不太情愿地走进日间病房，今天需要手术的患者都等在那里，由于医院长期缺少病床，越来越多的患者都在手术当天早晨才来到医院。这是私立医院的标准做法，并且运行效果非常理想，每位患者都会有病床和病房。像我们这样一所资源紧张的医院，情况则并非如此。进入狭

小的日间病房后，我发现有15名患者都要接受大型手术，他们全部挤在一间厨房面积大小的屋子里，穿着外套。二月的雨淋湿的外衣在狭窄的空间里还冒着蒸汽。

迈克单膝跪在第一个接受手术的患者面前，因为西格里夫太太的手术一定要在下午做，他必须先与患者逐项确认手术知情同意书。他的嗓音洪亮，所有患者都能听清他在说些什么。

“我必须要提醒你手术有风险，可能会造成死亡、脑卒中、大出血或者严重感染。请在这里签字。”他递给患者知情同意书和一支笔。现在的手术知情同意书已经变得极其复杂，封皮里甚至还会有目录。那个患者看也不看一眼，就草草地签上了自己的名字。

我必须向那两位女士致歉，她们的脊椎手术被推迟了。我的解释是昨天晚上医院急诊又收治了几个患者，她们很客气地表示理解，但是我看见其中一个已经泣不成声了。

“我们会尽快给你们手术的，”我说，“但现在我也不清楚具体是什么时候。”

我不喜欢在最后一刻告诉患者手术被取消，这就像我不喜欢告诉别人他们患了癌症马上就要去世一样。造成这种局面并非我的错，却需要我来道歉，显然如果没有人站出来说些什么，这些可怜的患者不可能轻易离开。我痛恨这种事。

我和那名患了三叉神经痛的男子简单聊了几句，他将第一个接受手术，然后我来到西格里夫太太近前，她正在角落里等着，她的女儿在旁边站着。

“上周的事，我很抱歉。”我说，“对不起我不能先为你做手术，但我承诺今天下午一定做。”她用怀疑的眼光打量着我。

“希望如此吧。”她的女儿板着脸说，我转身看着挤在小屋子里的所有患者。

“对于这种条件，我很抱歉，”我指着拥挤的房间对他们说，“但是医院现在床位紧缺。”

这时，我克制着冲动，并未对政府和医院管理层发表一番指责。我又一次感到奇怪，似乎这个国家的患者很少抱怨。我和迈克又回到了手术室。

“你是不是认为我道歉的次数太多了？”我问他。

“是的。”迈克答道。

恼人的医院规定

第一例手术是微血管减压术，简称MVD。这例手术与我在基辅电视台录像的那例大致相同。多年来，这名男子一直受到三叉神经痛的困扰，普通的止疼药开始逐渐失效。三叉神经痛是罕见的病症，患者面部一侧会出现阵阵剧痛。据他们描述，疼起来的时候像高压电击或者将一把烧红的刀子贴在脸上一样。在有效的治疗方法出现之前，有些患者由于疼痛难忍而自杀。20世纪90年代，我将手术治疗方法引入乌克兰时，有些患者告诉我，之前由于无力承担药物治疗的费用，他们陷入了即将自行了断的境地。

这种手术要在耳朵后面的颅骨打开一个小开口，暴露出大脑的一侧，通过这个开口小心地将压在面部触觉神经，即三叉神经上的小动脉移开。动脉对神经的压迫造成了剧烈的疼痛，不过具体致病机制目前还不为人知。这是一种非常精细的显微手术，但是如果知道怎么做，就不存在任何技术难度。

虽然迈克拿着手术知情同意书那样吓唬患者无可指摘，但几周前在门诊时我已经跟患者提到过同样的风险。在几百例相同的手术中，只有几例遇到了一些麻烦，所以我认为不会再有什么棘手的难题。

进入患者的颅内之后，通过手术显微镜我发现了一根异常粗大的静脉挡在了通往三叉神经的路上。三叉神经在颅内深处一个叫作桥小脑角区的位置，当我开始接近那根神经的时候，那根粗大的静脉突然破裂了，暗紫色的静脉血向我涌现。我在直径只有2厘米、深有6～7厘米的切口里进行手术，操作空间只有几毫米，还紧贴着那些至关重要的动脉和静脉。出血挡住了视线，我只能像迷失在云层中的飞行员那样完全依靠感觉“驾驶”，直到最终堵住出血点为止。

我要用吸引器把血吸干净，以查明出血点，于是对着巡视护士大喊：“吸引器加大吸力！”这并非危及生命的紧急情况，但是要完全止血确实很难。必须首先找到出血点，然后用显微镊子的尖端夹住一小块止血纱布按住出血点，这样你的双手就不会遮挡视线，然后等待静脉破口形成血栓，从而达到止血目的。

“静脉出血时，如果你沉不住气就不好办了。”透过显微镜，我一边

焦急地盯着血液漩涡，一边对迈克说，“通过压迫止血，血总会止住的。”虽说如此，但我还是有一丝担心会给患者带来糟糕的后果。二十多年前，我曾给一个三叉神经痛频发的老头做了手术，可几周后，他因手术导致的脑卒中而死去。

虽然我使出了浑身解数，但20分钟后手术台一端的大号吸引器瓶仍装满了暗红色的血液。巡视护士珍妮必须要换一个新的吸引器瓶。这时，患者已经失去了全身血液总量的四分之一。通过我的压迫处理，被裹住的静脉终于停止了出血。我站在那里，由于一直拿着显微器械压着破裂的静脉，双手僵硬得无法动弹。对于大出血我很担心，但同样担心为西格里夫太太做手术的时间不够。再次取消她的手术就意味着还要再次面对她和她的女儿，这并非稳妥的方案。我开始意识到时间有些紧张，也认为有必要多花些时间以保证血真的止住了。如果我把患者的头包好后再次出血，结果不言自明——他会死去。两点钟时止血结束，我对止血效果非常满意。

“叫下一个患者吧，”我对麻醉师说，“你喊一个经验丰富的专科住院医生，我们在这里进行收尾工作的时候，她可以在麻醉室里开始下一例手术的麻醉。”

“恐怕不行，”她回答，“我们只有一个助理麻醉师。”助理麻醉师是在手术室协助麻醉师的专业技术人员。

“哦，真该死！你不能去叫下一个患者吗？”

“助理麻醉师主管制定了新规定，只有前一名患者下了手术台后，才能开始下一例手术，以防患者出现危险。”

我抱怨道，过去这样操作什么问题都没有出现过。

“别无他法。无论如何，安排手术你应该考虑实际情况。”

我本来想要解释自己无法预测这次少见的出血情况，又希望说明，如果要考虑意外情况来安排手术的话，就没办法完成任何工作。不过我一句话也没说。做完第一例手术后，我们不可能在一个小时内开始西格里夫太太的手术，而如果想要赶在5点前完成手术，我只能匆匆进行，但我不愿那样做。如果手术超过5点还未结束，那么手术室的员工肯定要留下来；如果我经常超时，这就意味着之后每个下午的最后一例手术都会进行得很艰难。然而，一想到要再次取消手术，我愁容满面。

第一例手术彻底完成，麻醉师开始唤醒患者。

“可以叫下一个患者进来了。”她对护士说。

护士出去传信。我知道西格里夫太太上手术台前会耽误一些时间，因此我回到了办公室处理一些文案工作。20分钟后，我回到手术室，向麻醉室内看了一眼，以为她们一定在忙着给西格里夫太太麻醉，但令我失望的是，我发现麻醉室里只有一个陌生的助理麻醉师。

我问他患者为什么还没进来，他耸了耸肩膀，并没有回答，我只好来到日间病房查看西格里夫太太到底在干什么。

“西格里夫太太在哪儿？”我问护士。

“去换衣服了。”

“怎么还没换好？”

“这里不允许换衣服。”

“什么意思？”我彻底恼火了，问道，“是谁不让她换？”

“是政府。”护士回答。

“政府？”

“政府有明文规定，同一间病房里有不同性别的患者时，禁止给患者换病号服。”

“为什么不让他们穿睡衣过来？”

“几年前提议过，院方说政府不允许。”

“那我们怎么办？向首相投诉？”那个护士笑了起来。

“她来了。”护士说道。西格里夫太太出现了，她的女儿推着轮椅从走廊那边走了过来。西格里夫太太穿着一件不合身的医院病号服，无法完全遮住她的屁股。也许政府是对的。

“她只能去公共厕所换衣服。”她的女儿瞪着眼睛说。

“我知道，手术当天早晨来的患者没有单独卫生间。”我解释道。

“先不说了，我们没有时间了，我自己带她去手术室。”我接过轮椅，推着她在走廊里飞奔。病房护士在走廊里跟着我，手里攥着西格里夫太太的病历。

现在已经3点钟了，麻醉师看上去非常不快。

“这次我来主刀，”我赶忙安慰她，“从头到尾。”迈克听到我的话非

常失望，因为我会把他挤到一边。早些时候，我说过会辅助他完成手术，可这样一来他只能给我当助手了。

“看起来很简单，会很轻松。”我补充了一句。我故意撒谎，也从没指望莱切尔会相信。没有哪个麻醉师会相信外科医生的话。

3点半，手术开始。

完美的一天

迈克把患者的头用锁簧固定在手术台上，并剃掉了她头上左侧的头发。

“没有人知道手术中会发生什么情况，”我小声对迈克说，不希望莱切尔听到，“她可能会流血不止，肿瘤很可能和大脑粘连并长在一起，如果是这样，手术要持续几个小时。最后她的大脑看起来将非常糟糕，可能导致她走路跛行。也有可能一打开就看到肿瘤，并且很轻松就把它剥离下来。”

手术刀、电钻和剪刀，我们用这些工具一步步打开了这位知名妇产科专家遗孀的头皮和颅骨。大约40分钟后，我们用一把小剪刀切开了她的硬脑膜，大脑出现在眼前，而脑膜瘤就压在大脑的表面。

“看起来很有希望。”迈克说道，他很好地掩饰着自己无法主刀的失望情绪。

“是的，”我说，“没流多少血，而且肿瘤看起来很容易切除。”我拿起金属吸引器，把它插进肿瘤，随即发出了一阵不太动听的吮吸声。肿瘤开始缩小，逐渐与大脑分离。

“太棒了！”迈克惊呼。几分钟后，我高兴地对莱切尔叫道：“40分钟开颅，10分钟切掉肿瘤！而且是完全切除，大脑毫发无损！”

“太好了！”她喊道，我不知道她此时是否真的原谅了我。

我让迈克自己关颅，我自己坐在手术室一角书写手术记录。之后又过了40分钟，手术全部结束，5点前患者被推到了重症监护病房。

我和迈克离开手术室，去病房查看住院患者。除了两个刚刚做完外科手术的患者，还有一些患者在稳步的康复。两天前，那两个患者接受了并不复杂的脊椎手术。我们的巡视只花了几分钟，最后来到了ITU。

做完一天的手术后查看患者，确保他们符合专业术语：“昏迷指数15，意识活跃，神志清醒。”——这就是神经外科医生一天之中最有意义的事。

西格里夫太太半躺在病床上，身边的输液架挂着微量注射泵，床头的监护仪屏幕不断闪烁。有如此先进的技术手段和设备在旁监控，很难想象还会出现什么问题，但最重要的是护士每隔15分钟就要把患者叫醒，确保他们处于清醒的状态，没有因术后出血而陷入昏迷。一个护士正在为她清理头发中的血迹和骨屑。我急匆匆地做完了手术，忘记清洗她的头发并吹干，对于女患者我一般都会这样做。

“十分完美。”在床边我向前探身说道。西格里夫太太抓住我的手紧紧握住。

“谢谢。”她从插管中发出了嘶哑的声音。

“全部取出，毫无疑问肿瘤是良性的。”我告诉她。我转身去看那名患有三叉神经痛的男子，他躺在隔壁床上睡着了。我轻轻地摇了摇他。他睁开眼，眼神迷离地望着我。

“你的脸还疼吗？”我问。

他小心翼翼地摸了摸他的脸颊，手术前这样做会给他带来极大的痛苦。

他表情惊讶，又使劲戳了戳脸颊。

“不疼了！”他深感敬畏地说，脸上露出了开心的笑容。

“手术很成功。只是一根动脉压迫了神经，现在你的病好了。”我没有必要再提手术中那可怕的大出血。

我下楼回到了办公室，检查是否还有一些文案工作要处理。不过只有这一次，盖尔把所有的工作都完成了。今天真是不错。我没有发火，手术都做完了，患者也都很正常，病理都是良性的。我取消了排在前面的两台脊椎手术，却保住了后面两台手术。病房里的患者没有什么大问题。一个神经外科医生还能指望些什么呢？

出门时我从安东尼身边经过，他正赶来上夜班，我打听了一下那个一心求死的慢性硬膜下出血的老太太。

“我想他们应该给老太太手术了。”安东尼告诉我。他去了病房，而我走进了夜色中。西格里夫太太的女儿站在医院大门外的栏杆边，我锁上了自行车，点了一根烟。

“手术怎么样？”她一看见我便问。

“非常成功，”我说。“她可能会糊涂几天，但很快会恢复得非常好。”

“太棒了！”她叫了起来。

我想告诉她，这主要靠运气，但是她可能不会相信。手术成功时，人们从来都不相信运气。

“昨天对你的专科住院医生发了脾气，很抱歉……”她犹豫地说道。

“别在意，”我善意地回答，“我以前也是个脾气暴躁的家属。”

8 身份置换

> 当你为自己孩子的生命担忧时，就一定会洞悉那种生活状态：外部的真实世界变成了幽灵的世界，那里的人已经遥远得难以辨认。唯一的现实就是恐惧，一种备感无助的拳拳挚爱引起的恐惧。

当医生变成愤怒的家属

30年前，英国的医院都设有专门为初级医生服务的酒吧，医生辛苦工作一天之后可以去喝一杯，如果值夜班有空，还可以到那里抽根烟、喝点饮料，或者在角落里玩一会儿“太空入侵者”和“吃豆人”游戏。

当时我还是妇科的实习生，刚刚取得医生资格4个月。而在18个月之前，我看到了使我立志成为神经外科医生的那次手术。一天晚上，我站在酒吧的吧台前，一边喝啤酒，一边与同事聊着八卦新闻。年轻医生在一起聊天时，会谈论患者和他们的病情，不可避免地会夸大其词。由于并未按时回家陪妻子希拉里和3个月大的儿子威廉，当我的传呼机显示传呼进来时，我心生内疚。我马上找到距离最近的电话打给希拉里，她话音急切，说儿子被送到了当地的医院，病情很重，脑子好像有些问题。

我记得很清楚，当时正值冬季，夜色已晚，我从医院一路跑到地铁站。走出地铁之后，我的心中焦急万分，急匆匆穿过漆黑并且空无一人的巴勒姆后街，来到了妻子说的医院。我在一间安静的诊室里看到了情绪异常激动的希拉里，我们的孩子在她的怀里睡着了，但睡得并不踏实，一个儿科的顾问医生正在等着我。他告诉我，威廉患了急性脑积水，第二天要转到奥蒙德大街做脑扫描。

在接下来的几天里，我和妻子生活在一个怪异的世界中。当你为孩子的生命担忧时，就会洞悉那种生活状态：外部的真实世界变成了幽灵的世界，那里的人已经遥远得难以辨认。唯一的现实就是恐惧，一种备感无助的拳拳挚爱引起的恐惧。

星期五下午威廉转院了，对于重症患者来说这是一个不合时宜的时间。他到奥蒙德大街做了脑扫描。我本人是医生，给威廉诊察的初级医

生碰巧又是希拉里的校友，所以我可以进入扫描设备控制室。两个放射科技师正热火朝天地聊着他们最近参加的聚会，他们对于包裹在毛毯里的小婴儿十分冷漠，没有丝毫兴趣。透过控制室的窗户可以看到威廉躺在巨大的环状机械设备中，他的妈妈神情紧张，憔悴地坐在他的身边。机器一点点扫过威廉的头部，我看到了图像显示在电脑屏幕上。图像表明是急性脑积水，并且他的大脑中有一颗肿瘤。

从扫描仪器上下来之后，威廉被带回病房，我知道顾问医生很快会来找我。显而易见，或者至少在我看来，威廉正处于昏迷之中，病情严重，但是一名神经外科注册医生安慰我说，那是因为要做脑扫描，威廉服用了镇静剂还没有醒来。下午很快过去，外面天色又暗了下来。据说顾问医生可能下周一才来上班。我魂不守舍，在长长的走廊里走来走去。现在走廊里空荡荡的，我非常想找到这个顾问医生，他和我们医院的神经外科医生一样神秘莫测。终于，极度绝望的我再也无法忍受，抛开他们母子俩回到了家中，在惊恐万分的父母面前砸碎了一把餐椅，并且发誓如果威廉有什么闪失，我就把那家医院告上法庭。

我还记得，后来当我失望至极，无法应对这种局面时，一位神经外科医生出现了。他看了一眼威廉，把希拉里带到屋子外面，通过囟门把一个应急引流管插进了威廉的大脑来释放内部逐渐增大的压力。至少现在回想起来，我必须承认内心恐惧是再正常不过的事。我们被告知，肿瘤切除手术将在5天之后进行。度过那5天简直是一种煎熬。

手术前夜，我开车回家，一只黑猫突然在车前跑过，就离家门口几百码远。我的车轮直接碾过了它。我以前从来没有伤害过任何动物，然而那天却不由自主地那样做了。我下车看了一眼这个可怜的家伙。它躺在排水沟里，显然已经断了气，嘴大张着、眼睛睁得很圆，在晴朗冬季夜空的月光下格外显眼。我忽然想起了威廉手腕的腕带上也有一个猫脸的图案，因为那是儿童医院，他们总是喜欢这样做事。我并不迷信，但心里仍然很害怕。

威廉在一个星期三的上午做了手术。手术期间，我和希拉里在这所位于伦敦中心的医院里徘徊了数个小时。这对我来说是一段有益的经历，当自己成为一名训练有素的神经外科医生之后，我能体会到在自己实施手术时，患者家属承受的一切。

手术很成功，威廉得救了。虽然起初病理报告称肿瘤是恶性的，但最终证实他的脑中是一颗良性的脉络丛乳头状瘤。我后来才知道，这样年幼的患者脑中的脑瘤很少是良性的，即便是良性的，为那么小的孩子

做手术风险也很高。几年以后，作为儿科神经外科医生接受培训时，我看到了一个孩子因失血过多而死去，而且就是在威廉当年手术的那间手术室里。我的上司就是当年把威廉从死亡线上拉回来的那位神经外科医生，如今在处理同样的手术时却不慎失手。

焦虑暴躁的患者亲属是所有医生都必须背负的负担，我自己也曾是这样的负担，这是我学医生涯中非常重要的一段经历。我笑着告诉我的实习生们，医生都无法承受太多的负担。

9 挑战人类善良极限

我在切除肿瘤时破坏了患者左脸的神经。我清楚自己在实施这样危险和棘手的外科手术时没有平稳心态。几天后，我在查房时见到了这名患者，看到他毁容、面部瘫痪，我感到一阵沉痛的耻辱。

患者是医生负面情绪的宣泄口？

我们的科室很幸运，手术室旁有一间医生休息室，房间里有两个红色的皮革大沙发，这是刚从老医院搬过来时我购置的。我们科室从老院区搬到了新建的医院大楼，这里距离主院区有几英里远，整栋新楼的三楼都是神经外科。但是，随着时光流转，院方决定减少神经外科的设施，其中一间神经外科手术室变成了超体重外科手术室，专为极度肥胖的患者通过外科手术减肥。体形如小鲸鱼状的患者躺在手术车上被推过时，走廊和房间开始出现不熟悉的面孔。这个科室不再是我们的家园了，我开始担心自己被疏远、被冷落，这种感觉一直折磨着在这家现代化的大型医院里工作的许多员工。

一天，我的注册医生在开始一例手术时，我还坐在休息室的红皮沙发上看书。由于手术部门的陌生人太多，我们养成了锁门的习惯。我正坐在沙发上，突然有人用力敲打并摇晃房门，坐在那里而不去开门甚至让我感到越发地可笑。但令我惊愕的是，最后房门被强行打开，4名医生闯进了屋子，手里拿着三明治。

这4个人我一个都不认识，我很尴尬地站起身来。

“这是神经外科办公室！”我感觉自己像个自负的傻瓜，于是说道，“这里不欢迎你们！”

他们都很吃惊地看着我。

“院方说了，这里所有的设施都要共享。”其一个人愤慨地盯着我说。

“院方从来没有和我们商量过。”我回答，“如果是你们自己的办公室，别人不打招呼擅自闯入，你们不生气吗？”

“我们都是外科医生。”其中一个人耸了耸肩说道。他们最后还是选择了离开。我自己也不想留在休息室里，跟着离开了房间，然而心里的意愿仍然很坚决，那就是维护我们神经外科已经为数不多的领地。

我到手术室去找我的注册医生，接替他继续手术。这是一个极其复杂的病例，我在切除肿瘤时破坏了患者左脸的神经。也许这种情况都会发生，这是这类手术的常见并发症。但是，我清楚自己在实施这样危险和棘手的神经外科手术时没有平稳心态。几天后，我在查房时见到了这名患者，看到他毁容、面部瘫痪，我感到一阵沉痛的耻辱。我和同事坐在那间红皮沙发的房间里，没有人过来安慰，也没有人前来打扰，从那以后这里便是我们心中的一片绿洲，我知道自己成了医院内部许多外科医生深恶痛绝的对象。

我一直不清楚，为什么医院手术大楼办公室中所有的窗户，包括那个有红皮沙发的房间的窗户，都离地5英尺（1英尺约合0.304米）高。一旦坐下，透过这些窗子就只能看到天空，偶尔有飞机穿过云端飞向希斯罗机场，但更多时候会看到鸽子或者海鸥，偶尔还会看到红隼的身影。我经常躺在稍长一点的沙发上几个小时，看看医学期刊，努力保持清醒，等着进行下一例手术。我透过高高的窗户望着单调的白云。最近几年，一例手术结束和下一例手术开始之前等待的时间越来越长。只有确定手术后会有一张病床安排给患者，我们才能开始手术，而且这并非个别情况。政府和院方出台了一系列倡议、规划和戒令，要求医护人员必须提高工作效率，但这就像一个随乐声抢座位的游戏，乐曲经常改换。的确如此，政府最近一轮的改革甚至连乐队都更换了。但是患者的数量远远多于病床，大多数时间我都躺在沙发上，郁闷地盯着窗外的云彩，看着鸽子飞过。

神经科学黑历史：脑叶白质切除术

我躺在沙发上等着下一例手术开始，看书的时候竟然睡着了。同一天手术的同事正坐在椅子上，像我一样等待下一位患者接受麻醉。

“我敢保证，肯定有人会告知我们斯坦福的那些患者死了以后，整个NHS（National Health Service，英国国家医疗服务体系）必须要进行改革。这全都是欲盖弥彰，关键要看谁掌权。”他说。

还记得我在医学院上学的时候，有几个月在伦敦附近的一所大型精神病医院老年精神病病房做助理护工。那里的大部分患者都是重度痴

呆，有些来自其他国家，他们患有变性的脑部疾病，也有人患了精神分裂症，人生的大部分时光都在医院中度过，现在已是风烛残年。早晨7点钟刚刚上班就要面对一屋子26个大小便失禁的卧床老头，这也是一种历练，我要给他们洗漱、理发、接尿并用安全带把他们固定在老年病座椅上。我碰到一些完全不适合这种工作的护士，也有一些护士很会护理，他们心地善良、富有爱心，尤其是一个西印度群岛人文森·赫利，他是病房的主管护士。这是一份几乎没有任何回报而又十分辛苦的工作。在这里，我了解到人类善良的极限，尤其是我本人的极限。

我知道，这座古朴、与监狱相似的医院建于19世纪，曾经拥有一片广袤的医院农场，患者可以到那里劳动，不过等我到那里工作时，就只剩下一片宽阔空旷的原野。患者不用再到那里干农活，他们现在接受的是“职业疗法”。3个身体敦实的中年妇女是职业治疗师，穿着宽松的栗色便服，每周两次，她们会把狂躁不安、散乱地排成一队的痴呆老头带到医院周围的空地上。那是1976年，时值大旱，医院周围都是一片枯黄的野草。大部分患者都会服用一种抑制精神疾病的药物氯普吗嗪，它对光非常敏感，患者的脸都被晒得发红。通常院方会给患者一个足球或者让他们摆弄自己的玩具，但大部分人只是坐在那里，呆望着天空。3个治疗师通常也会出现在空地上。一个特别呆傻的患者，在许多年前脑叶就被切除，他可以几个小时一动不动地坐在那里给其中一个治疗师当靠背——治疗师坐在焦黄的草地上，一边舒服地靠在患者的背上，一边织着毛衣。这名患者名叫西德尼，因生殖器超大而出名。我第一天工作给患者洗澡时被其他护士叫过去，我们一致对西德尼的“工具”唏嘘不已，当时他就呆滞地躺在澡盆里。

正是在老年精神病病房工作时，我第一次听到一所著名神经外科医院的名字，之后我有机会去那里受训，并最终成为一名神经外科高级顾问医生。20世纪50年代，当时我照顾的许多患者，比如痴呆的西德尼，都被送到了那所医院接受精神外科手术的治疗，即前额叶切除术或脑叶白质切除术。那时，这种手术疗法是治疗精神分裂症的流行手法，该方法可以使焦虑不安、幻想连篇的神经分裂症患者变得更加安静、更加快乐。手术要将患者大脑的额叶切除，手术中会使用特殊形状的手术刀，而这种手术造成的负面影响是不可逆的。幸运的是，由于类似氯普吗嗪等吩噻嗪药物的发展，这种手术已经被淘汰。

在我看来，脑额叶切除对患者最大的影响就是会令他们迟钝茫然、形如僵尸。私下查看他们的病历时，我很吃惊地发现，其中没有任何形

式的随访或者任何术后评估。所有接受额叶切除患者的病历中都只是简短地记录“适合额叶切除术，转至某医院”，下一条就是“从某医院转回。9天后拆除黑丝线。”仅此而已。若干年以后，偶尔会有这样一条信息：“前来检查，与其他患者打架，头皮破裂缝针。”通常患者第一次住院时会有关于急性精神错乱的简短记录，除此之外，即便患者已经入院几十年，他们的病历仍然是空白的。

在两年前，皇家精神病护理委员会成立，这是对一名学生的回应，他曾在媒体上强烈抗议，指责精神病院的暴行。这个学生也像我一样，在一家精神病医院长期做护理助理。这就是为何刚刚抵达那家精神病医院时，其他员工看到我时满脸狐疑，而我花了很长时间才令他们相信，我不是来卧底的。我怀疑他们一定有些事瞒着我，但在那时，即便有的话，我也无法发现任何残暴行径。

那天早晨发生的事很奇怪，我在给一个缺牙掉齿的老人喂粥时，护理官员来到了餐厅，他告诉我下午放半天假，但没有给出任何理由。他还带来了一大包装满干洗衣物的袋子，里面都是些破旧但洗得很干净的西服和衬衣，有些西服上面还有细条花纹。这些患者都大小便失禁，我们一直给他们穿睡衣，这样更方便换洗，但那天和我一起工作的护士都被告知，所有的患者都要穿西服和衬衣。给这些可怜的痴呆患者都换上二手的笔挺西服、把他们扶到老年病座椅上之后，我就回家了。第二天准时来上晚班，我发现所有的患者又都换回了睡衣，病房也恢复了正常。

“皇家精神病护理委员会昨天来人了，”文森笑着对我说，“西服给他们留下了深刻的印象，护理主管不希望你在这，怕你说错话。”

在多年的行医生涯中，文森是我认识的医疗工作者中给我留下印象最为深刻的人之一。在那种病房工作，坚持照顾毫无康复希望的患者，用善良和老练善待他们，他是一个不同凡响的人。有时文森就站在那里，挽起白色制服的袖子，双手靠在高高的“患者”椅背上，身前就是那些胡言乱语、痴呆苶（nié）傻、大小便失禁的老头。

“又怎么了？”他常常叹着气，“我想知道，这是又怎么了？”我们都大笑起来，然后继续一天的工作，给患者喂食、清洗，带他们上厕所，晚上扶他们上床睡觉。

35年以后，这家医院仍在那里，但是周围的地已经被变卖，成了一座漂亮的高尔夫球场，我以前照顾的那些患者现在一定都已经去世多年

了。

精神问题

“看什么呢？”一个同事问我，他看到了我腿上放着一本书。

“有关人脑的一些晦涩的东西，”我回答，“一位专门研究强迫症的美国心理学家写的，他把佛教禅宗和量子力学结合起来，在此基础上用集体疗法来治疗这种疾病。”

他哼了一声：“真他妈的荒唐！你以前没有做过强迫症的精神外科手术吗？”

是的，我从前任医生那里接过这种手术，但庆幸的是我放弃了。这种手术的部位包括患者额叶的尾状核和扣带回，这种微型额叶切除术不会造成任何恶劣影响。精神病医生也告诉我这种手术肯定会有效果。对于我来说，这仅仅是推测，但最近关于强迫症的功能扫描表明手术部位确实在这一区域。精神病外科手术在加州属于违法行为，因此那些极度绝望想要自杀的加州人以前常来这里治疗，他们有些人因惧怕灰尘而不停地洗手，这就是强迫症的一种常见症状。我还记得有个人戴上3副手套后，才拿过我递给他的笔签署了手术知情同意书（患者签署同意书之后，医生才能为他手术）。就在与同事谈论我经历的精神外科手术时，一个护士进来了。

“马什先生，”看到我穿着手术服伸腿躺在沙发上，她皱了皱眉说道，“下一个患者坚持说他的肿瘤在右侧，但是手术知情同意书上写的是左侧手术。”

“哦，天哪，”我惊呼，“他的左侧顶叶有肿瘤，导致他现在连左右都不分了。你应该知道那叫‘格斯特曼综合征’。不会再有人问手术部位在哪里了！他已经完全同意了。昨天晚上我亲自跟他讲过，还有他的家属，不用理他，一切照常。”

“有人不知道‘格斯特曼综合征’的存在。”同事在这方面是见多识广的人，他在屋子那边说道。

“你必须得跟患者解释一下。”护士说。

“真荒唐。”我嘟囔了一句，翻身下了沙发，径直来到了麻醉室。穿过手术室时，我看到手术室的清洁工人科比正在清洗第一例手术后留在

地板上的血迹，拖布在地面上画出了几道不规则的痕迹。通常那里还会有一大堆垃圾，价值几千英镑的一次性医用手术材料都散放在手术台四周，等着被装袋送去处理。我一手推开弹簧门来到麻醉室，那个老头正躺在担架车上。

“早晨好，史密斯先生！”我说，“你是想要我在你的大脑右侧动手术吗？”

“哦，马什先生！谢谢你能来！我想应该是右侧……”他回答，声音拖得很长，语气也不那么确定了。

“你的身体右侧有毛病，”我说，“那就是说肿瘤在大脑的左侧，你知道，大脑是反向交叉控制人体的。”

“哦。”他应道。

“如果你愿意的话，我可以给你右侧手术，但你还是愿意让我来决定是哪一侧吧？”

“是的，是的，”他笑着说，“由你决定。”

“好，那就是左侧。”我说。

我离开麻醉室，护士告诉麻醉师她可以开始实施麻醉了。我又回到了红皮沙发上。

40分钟后，护士又来说下一个患者已经麻醉了，我决定让一个实习医生去做这次手术。年轻医生的工作时间比较短，他们都渴望获得最基本的外科手术经验，我觉得有必要把所有手术的开颅和关颅都交由他们来完成，这都是一些简单并且相对比较安全的神经外科手术步骤。但我宁愿亲自来做，看着他们手术，我的压力和紧张感比我自己手术还要厉害。除非是一些最简单的手术，否则我不能离开手术室。另外，办公室还有许多文案工作要处理，所以我觉得待在那个红皮沙发的屋子里很有必要。

我会带着一点嫉妒反反复复来回几趟去查看手术进行得如何，只有接触到患者大脑或者手术变得错综复杂、更加危险时，我才会做好消毒准备，但接管手术的时机完全取决于主刀实习医生的经验和手术的复杂程度。

“怎么样了？”走进手术室，戴上眼镜和口罩，瞧一眼创口，我通常都会这样问。

“一切正常，马什先生。”我的实习生会这样答复我。他希望我赶快离开，似乎已非常清楚地意识到我要把他挤到一边来亲自接管这例手术。

“你确定不需要我？”我会满怀希望地问，他通常会向我保证，一切尽在掌控之中。如果确实那样的话，我就长叹一口气，转身离开手术台，几步走回休息室。

我四肢伸展躺在沙发上，继续看书。作为一个注重实效的神经外科医生，我一直感到所谓的“精神问题”这一学说令人困惑，研究它就是在浪费时间。对我来说，“精神问题”一直以来都不是实质性的问题，它仅仅是一种敬畏、惊奇和诧异产生的源泉。我的意识，或者说如空气般自由存在的自我意识正试图去读懂这本书，此时却在观望高窗外的云朵，以及正在书写这些文字的自我意识，实际上就是一万亿个神经细胞之间正在发生的电化学震颤。这本书的作者对于精神问题似乎和我一样感到惊奇，但是看到他列出的一系列理论（功能心理学、副现象论、显现唯物论、二元交互论或者交互二元论，我不确定），没过多久我就睡着了，然后护士来叫醒我，并告诉我该到手术室给那个老头手术了。

10　术后创伤：无法避免的生存代价

> 与手术相比，让一个患者死亡可能会更好，特别是只存在极其渺茫的可能性让他恢复到独立生活的能力时。为每一个患者都实施手术固然很简单，但我们无法转脸不顾一个事实：治疗使患者活了下来，但大脑却受到了极其严重的损伤。

脑损伤与死亡，哪个更好？

我来得太早，只好等着那些初级医生上班。穿白大褂的日子已经一去不复返，他们现在上班的时候都穿着莱卡骑行服，如果值夜班的话，一般会穿外科洗手衣，医疗电视剧让这种衣服变得越来越时尚。

“昨晚只收治了一个患者。”值班的注册医生坐在屋子前面的电脑键盘旁边说道。她与其他的实习医生不同，其他人往往洋溢着青春的热情，而她的语气中充满了愤怒与不屑。每次开会轮到她来介绍病例时，都会出现负面消沉的氛围，我不明白为什么她要成为一名神经外科专科医生。

“患者是一个40岁的男子，”她说，“昨晚好像从自行车上摔了下来，被警察发现。”

“自行车？”我问。

“是的。跟你一样，他没有戴防撞头盔。”她一脸鄙夷地说。她一边说着，一边敲击键盘，就像宣判死刑一样，几张硕大的黑白脑部扫描图冲出黑暗出现在面前雪白的墙壁上。

“你可能不会相信，”另外一个注册医生插了一句，“我昨晚接到了一个电话，他们是通过光盘送来的扫描图，由于可笑的政府保密原则，他们叫了两辆出租车。两辆啊！一辆送什么光盘，另外一辆送来一张纸，上面是加密的密码！这可是急诊啊！你能想象这有多愚蠢吗？”

除了介绍病例的注册医生外，我们都笑了，她在等我们静下来。

“警察说发现他时，他还能说话，”她继续说，“当他被送到当地医院时，情况开始恶化，接下来插管、上呼吸机，然后还做了扫描。”

“他被噎住了。”我们看着扫描图时，后排有人大声叫道。

“我觉得他一定会死。”当值的注册医生突然说道。我很吃惊，按照以往的经历，即便预后很差，她也会让患者坚持治疗。

我看了一眼前排的初级医生。

“好了，”我对其中一个黑头发女生说，她刚到我们科室，在这只工做了两个月，“扫描图上有许多异常，看你能找出多少。”

“额骨有骨折，并且是凹陷性骨折，颅骨被挤进了脑中。”

“大脑怎么样？”

“里面有血，是挫伤。”

“是的，左侧挫伤很严重，额叶重度脑损伤。大脑额叶都受到了破坏。那另一侧呢？”

“也有挫伤，但不像左侧那么严重。”

“我知道，开始时他还能说话，理论上还能恢复得很好，但有时患者会出现像这样的迟发性脑出血。正如扫描结果显示的致命的脑损伤。”

“手术预后怎么样？”我问这名注册医生。

“不太乐观。”她回答。

“不乐观到什么程度呢？”我问，“5%，还是90%？”

“他会康复的。”

“算了吧，别胡说了！双侧额叶都损伤成那种程度了，他一点儿康复的希望都没有。如果我们手术处理出血，他可能会活下来，但会终生残疾、不能说话，大概还会性情大变，这实在令人恐怖。如果不手术，他很快就会平静地死去。”

“是的，家属是希望采取一些什么措施。这是他们的选择。”黑发女孩回答。

我告诉她，家属的意见完全是由她对家属说的话决定的。如果她告诉家属：“我们可以手术切除患者受损的大脑，他一定会活下来的。”毫无疑问，家属肯定选择手术治疗。相反，如果她说：“即使我们实施手术之后，患者也不可能恢复到生活能力完全自理的程度。他将成为一个废人，他愿意那样活着吗？”那么家属很可能会给出完全不同的回答。实际上她问的是：“如果他残疾了，那么你是否真的一如既往地爱他，愿意照

顾他一辈子？”这个问题，她没有给家属任何选择的余地。在这种情况下，我们通常都会实施手术，这比坦诚相待更加容易，也意味着我们可以避免一次痛苦的交谈。之后，你可能认为手术非常成功，认为患者活着离开医院就是最终的结局，但若几年后你再次遇到他们，就会意识到手术简直就是人间灾难。反正我经常这样。

房间内静默了许久。

“他们已经决定手术了。”那个注册医生生硬地说道。显然，该患者是由我的一位同事负责治疗，英国医学界一个不成文的规定就是大家不可以公开批评或者否决身处同一级别的同事。因此，我没有再作声。大多数神经外科医生随着年龄的增加会越发保守，这意味着相对于年轻时，他们倾向于建议患者放弃神经外科手术的概率要高一些。我也是如此，但并不仅仅是因为我比以往更有经验，或者对神经外科手术的局限性有了更现实的认知，同时也因为我逐渐接受了这样的事实：与手术相比，让一个患者死亡可能会更好，特别是当患者只存在极其渺茫的可能性恢复到独立生活的能力时。我无法预测未来会发生什么事，但是不再担心别人会怎样看待我。当然，问题是我也不清楚完全康复的概率到底有多少，因为未来总是充满不确定性。为每一个患者都实施手术固然简单，但我们无法转而不顾一个事实：这种盲目的治疗虽然能够使患者存活，但对大脑造成了极其严重的创伤。

我们接连走出了房间，四处分散到医院的各个部门开始一天的工作，有些人来到了手术室，有些人来到了病房，有些人来到了门诊，有些人来到了各个办公机构。我与一个神经放射科的同事一起沿着通往X光室的走廊向前走。神经放射科医生从早到晚都在分析大脑和脊柱扫描，通常不与患者直接打交道。我认为他最开始也进修了神经外科，但由于心肠柔软无法胜任神经外科医生的工作，只好成为一名神经放射科医生。

“你知道吗，我太太是精神科医生。”他说，“受训时，她在脑外伤科工作过一段时间。我同意你的看法，许多大脑受伤的人生活质量都很差。如果神经外科医生跟进自己治疗过的头部重创患者，我敢肯定他们一定会区别对待接受过手术的患者。”

艰难的谈话

我下楼来到了自己的办公室，秘书盖尔又在诅咒她的电脑，她正试

图进入医院的某个数据库。

我发现键盘旁边有一张纸，上面用花体的大写字母和简单的颜色印着些东西。

“本证书授予……”开头是这样的字句。下面就在具体描述盖尔已经参加过所谓的MAST进修研讨会。

“这是什么？”我指着这张纸问。

“强制性法定培训。”她回答，“这纯粹是在浪费时间。唯一可以忍受的是你的一些同事也在那里，并且在取笑那个一无是处的演讲者。后来有人告诉我，他是餐饮界人士。他讲的是什么恐怕连自己都不清楚。他也是经过培训后才做演讲的。你今天也要参加，忘了吗？”她又补了一句，语气中充满了嘲笑和鄙夷，“所有的员工都要参加，包括外科顾问医生。”

“是吗？”我问道。的确，几周前我就收到了行政主管的来信，信上说他发现我还没有参加强制性法定培训，而且培训确实是强制性、法定的，他已经抽空给我写信表明培训课程确实十分重要。

然后，我走出医院去享受一下8月下旬的阳光，一路穿过了医院的其中一个停车场。一个无聊的男人正开着小型拖拉机，沿着道路外缘前行，后面拉着长长的一排垃圾桶，我恰好躲开了它们。我来到了培训与发展中心报到。这是一所面积很大、建筑方式拙劣的活动房屋。当我急匆匆沿着走廊大步走进屋里时，里面的地板一阵颤动。MAST研讨会就在这里举行。我迟到了，已经有四十多人闷闷不乐地坐在桌前，这里面有护士、清洁工、文员、医生，很可能还有一些NHS信托基金会的高级官员。我拉了一把椅子坐在靠后边的远角。报告人是一个年轻的男子，留着整齐的姜黄色胡须和新剃好的头发，他走过来递给我一个文件夹，上面标有“MAST工作手册”字样。我感觉又回到了学生时代，却并未从他手里接过来。他叹了一口气，很有耐心地把书放在我身边的地板上，又回到屋子前面，转身面向人群。

研讨会原定进行3个小时，我可以安下心来睡一觉了。很久以前还是初级医生时，长时间的工作让我学会了睡觉的技巧，实际上我在什么地方都能睡得着。

研讨会进行到一半时，有喝咖啡的休息时间，然后我们要学习消防演练和患者护理原则。当我走出屋子时，手机收到了一条短信。在研讨会现场，出于职业素养我一般都会关机。女病房有个患者危在旦夕，病

房护士长打电话说家属要见我，因此我又回到了医院，径直来到病房。

出现问题的是一个四十多岁的乳腺癌患者，她患了继发性的脑瘤。一周前我手下的一个高级实习医生已经手术切除了脑瘤，手术时并未发生任何问题，但两天后，她出现了严重的脑卒中，现在很快要去世了。这周一开始我就感到很震惊，居然没有人对家属说这件事。做手术的医生正在休假，我手下的注册医生也在度假，而我一直忙着手术，那些轮转的初级医生没有人与这位患者有太多的交集，他们都不认识这个人，自然也没有与家属沟通。因此，我安排了今天早晨9点与他们见面，却忘记还要参加MAST研讨会。

我发现患者的丈夫和母亲伤心地坐在她的床边，一起挤在与临近病床之间的狭窄空间里，这可是一间拥有6张病床的病房。患者处于昏迷之中，她的呼吸很费力，并且不太规则。另外还有5位患者在这里，病床之间只有两英尺左右的距离，他们都能亲眼看着她慢慢死去。

我不喜欢在这样的病房里向患者和家属通报坏消息，而那些躲在质量粗糙的帘子后面的人可以偷听一切。我也不喜欢站在那里跟患者和家属讲话，信托基金会把这些人都称为顾客。病房里没有空余的椅子，我只能不情愿地站在即将死去的女患和家属身边，跟他们讲话。坐在病床边似乎并不合适，另外，我知道现在《感染控制条例》也不允许这样做。

“很抱歉没有早一点告诉你们，”我说，“可能手术后她出现了脑卒中。肿瘤长在了一根重要的脑动脉旁边，如果发生这种情况，即使切除了肿瘤，术后几年内依然会出现脑卒中。”

她的丈夫和母亲默不作声地看着我。

“那脑卒中的后果是什么？”患者的母亲问。

“哦，”我犹豫了一下，“我想她很有可能会……”我又犹豫了一下，敏锐地意识到其他患者也可能在听，便降低声音说话，并希望用一个委婉的词语来代替“死亡”这个字眼，“我想，她很可能会死，但不知道是在这几天还是会活得更久一些。”

这位母亲哭了起来。

“每一个家长的噩梦就是白发人送黑发人。”

“她是我唯一的女儿啊！”她的妈妈哭着说。我伸出一只手按在她的肩膀上。

“我也很难过。”我说。

“这不是你的错。”她说。我也没有任何话可说的，不久我去找来了护士长。

“依我看T太太就要死了，”我说，“我们不能把她安排到旁边的病房吗？”

“我知道，”护士长说，“我们也正在处理，但是目前我们急需病床，必须要把这里的患者位置都调换一下。”

“今天早晨，我在MAST研讨会学习了‘客户关怀’。”我说。

病房护士长哼了一声，“我们正在提供的是垃圾服务，”她很激动地说，“过去远比现在要好得多。”

“但患者一直跟我说这里条件非常好，”我说，“如果和地方医院相比的话。”她什么也没有说，急匆匆走开了，她永远那么忙。

我回到了培训与发展中心。会议的第二阶段已经开始。PPT（Microsoft Office PowerPoint，微软公司的演示文稿软件）上正在展示一张幻灯片，上面密密麻麻地列着《顾客服务和护理的守则》。

“有效沟通。”我读出声来，“注意细节。动作迅速。”我们还必须要有同情心。

“你们必须保持镇定和沉着，”报告人克里斯告诉我们，“思维缜密、精力集中。情绪会影响到你的行为。”

这是多么奇怪啊，我一边听着他的话，一边想。经过三十多年与死亡、灾难、无数危机和厄运进行艰苦卓绝的斗争，我目睹患者在我的手中失血致死，经历过和同事面红耳赤的争论、和患者家属糟糕的会面，也体会过极度的失望和深刻的振奋。总而言之，这是典型的神经外科的工作，我现在需要一个餐饮出身的小伙子告诉我应该有同情心，保持沉着与镇静。签离表一发下来，我就签了字，信托基金会就会认定我已经接受了“同情心和自我控制”培训、“毒品和消防栓”的分类，此外，还有一些其他的事项，我都忘记了。尽管克里斯抗议说他还没有完成报告，但我还是直接冲出了屋子。

骨渣乱飞的手术室

第二天早晨，我正跟盖尔讲述昨天的培训时，一个初级医生进来

了。他是神经病学病房的医生，此时看上去焦躁不安、闷闷不乐。神经内科病房是专门为患有脑部疾病但不需要手术治疗的患者准备的。这些疾病包括多发性硬化，帕金森病，还有一些奇怪且少见的疾病，有些无法根治。那些神经内科医生对自己的专业如痴如醉，他们就像收集一些罕见的蝴蝶那样收集案例，以发表在学术期刊上。

“很不好意思打断你……”他犹豫道。

“没关系。”我回答，同时指着办公桌和周围地板上一大堆病例和文案，“我很高兴有人来分散一下我的注意力。”

“我们上周末收治了一名59岁的妇女，她患有进行性言语困难，从脑扫描图看好像患了ADEM（Acute Disseminated EncephalOmyelitis,急性播散性脑脊髓炎）。”

“ADEM？听上去不像外科疾病。”我说。

“急性播散性脑脊髓炎。”他回应道，换句话说，就是大脑和脊髓突然出现致命性炎症。

我告诉他，神经外科手术帮不上什么忙。

“的确如此，但是她今天早晨昏迷了，左瞳孔扩张，扫描显示脑实质弥漫性肿胀。我们考虑她可能需要进行减压手术。”

我伸手去摸电脑键盘。听起来患者的大脑已经肿胀得很厉害，会死于脑内压力急剧增加，可以断定，肿胀的脑部已经开始被颅骨所限制。“散大”的瞳孔意味着她的某个瞳孔已经变大，如果亮光照在里面还不能收缩，这便表明患者已经迅速进入死亡过程的第一个症状。她已经昏迷，失去了意识，如果不迅速采取紧急措施降低其脑内压力的话，接下来的几个小时甚至更短的时间她就会死亡。

脑扫描显示她的整个大脑，尤其是左侧，由于严重的肿胀而呈低密度，医学术语叫作“水肿”，水肿是ADEM基本症状，不过诱发ADEM的真正原因现在还不得而知。

切除大脑某些部位并不会使患者残废，但是如果我把这个女人大脑的肿胀部分切除，她就会终身残疾。此外，她将无法说话甚至也听不懂别人在说什么。

“去骨瓣减压术怎么样？”神经内科初级医生问。这种手术可以切除患者的颅骨顶部，为肿胀的大脑提供更多空间。这是性命攸关的事，但是如果患者的身体无论如何都会受到影响，那么即使切除一半颅骨也没

有关系。“她可能会恢复得很好。”

“是吗？”

“哦，也许会……”

我一时间什么也没说，只是伤感地看着扫描图。我发现患者几乎与我同龄。

“今天不是我的手术日，”我最后说道，“在一切都没有把握的情况下，我们应该多替患者考虑一下。”我表示会确认能否安排一个同事来做手术，随后打了几个电话。我又开始处理文案工做了。要做的这例手术简单明了，我宁愿自己来做，而不是看报告或者口授没完没了的信函。跟所有的神经外科医生一样，我想做的工作就是手术。

过了一会儿，我到手术室去查看同事的手术进行得如何。

我很困惑，麻醉室的灯关着，房间里很暗。麻醉室紧邻手术室，是通往手术室的前厅。现在这种状况很不正常。我推门进去后吓了一跳，一个通常是患者平躺等待麻醉的手术车上放了一具包着裹尸布的尸体，一条床单盖在早已没有生命特征的尸体上，在头顶处系了一个大结，这样头部就被藏了起来。这看起来就像中世纪的油画《死亡之舞》（*Dance of Death*）中的某个人物。

我心里局促不安，经过了这具莫名其妙的尸体，把头探进手术室。我的同事、护士和麻醉师都已开始给那个患有ADEM的女人手术。我发现自己左右为难，难道他们手术时出现了死亡事故？这具尸体是从哪里来的？手术过程中患者死亡的情况极少发生，在职业生涯中我只经历过4次恐怖的手术事故。从那以后，手术室内的氛围总显得忧郁凄凉。护士有时会掉泪，我的泪水也在眼眶中打转，特别是死去的患者还是一个孩子时，心情更加沉重。然而，我觉得同事和他的团队看起来很开心，好像在暗地里嘲笑我。我感到十分尴尬，就没有问他们麻醉室的尸体是怎么回事。如果确实是手术中出现了死亡事故，我也不想提及这件事来伤害他们的感情。因此，我转而问我的同事，这例去骨瓣减压术进行得如何。

他正站在患者头部的那一端，手术灯照得头部通体发亮。她的头发早被剃掉，他正用棕色的抗菌碘酊向人类尊严尽失的光头上涂抹。

“哦，这是一例很大的双额叶开颅术。”他说。他打算锯开头盖骨的前部，让患者的大脑胀出而不受颅骨的限制，随后简单地缝合头皮，如

果患者能够活下来，一旦肿胀消除，从头盖骨上取下来的骨瓣还可以放回原处。

我感觉很不舒服，说话时几乎带着一些恐惧。我能感到背后一个阴森恐怖的东西，也就是漆黑的麻醉室内那具包裹着的尸体近在咫尺。我问他们如何处理脑镰，那是一层将大脑分成两个半球的脑膜，大脑肿胀超出打开的头骨时可能会造成大脑损伤。

“只好先向前牺牲矢状窦了，然后再把它分开。”他回复道。我们又继续了一阵技术性交流，最后我鼓起勇气问了一下那具尸体的情况。

“哦，”他笑了笑说，手术室里的其他人一块都笑了起来，“你看到了！那只是一个器官捐献者，是ITU一个头部外伤造成脑死亡的患者。那是尸体剩下的部分，两天前那个骑行者，虽然做了手术，还是没有活下来。也许这是好事。器官移植小组昨天晚上来过。心脏、肺、肝、肾，他们取走了许多脏器，情况也都还不错。他们非常满足，不过由于结束的时间比平时晚些，搬运工正在交班，所以还没有来得及把尸体抬走。”

11　明媚春日的阳光

海伦脑中长着一颗缓慢发展的恶性肿瘤，我们很难断定它何时会停止。患者和家属都逐渐变得理想化，他们认为可以一直治疗下去，永远没有尽头，死亡也可以被无限期地推迟。他们求生的欲望非常强烈。

不放弃任何希望，是对是错？

虽然没有几例手术，但办公室里仍有许多文案工作需要我来处理，这些都是盖尔整理好的几大堆系列文件，令人望而生畏。我的心中有些成功复仇的欢喜，因为处于连续不断的“交战状态”，我们都想把文案工作推到对方的办公室。许多院方管理层的电子邮件我都不会打开，一眼也不看就全部删除，不过有一封纸质的信是林肯郡一家医院的医生写来的，咨询我对一位患者的治疗建议。这位患者是一个年轻姑娘，名叫海伦，在过去10年中我给她做过两次手术，她的脑袋里长了室管膜瘤，术后多次复发，每次复发都比上一次更加严重，恶性的倾向也更加明显。现有的放疗、化疗她都做了，当地医院把她作为大病晚期患者收治入院。肿瘤的复发导致她出现了严重的头疼。那位医生让我查看了最新的脑扫描图，问我是否有更好的治疗措施，毕竟家属很难接受女儿的生命已走到尽头的事实。

经过多年的接触，我已经很了解海伦，并且开始喜欢上她，可能这是一个错误。她总是魅力四射，出色地与疾病抗争。有时我也在想，她是否还对自己的生命抱有不切实际的幻想。拒绝接受现实也并不总是坏事。海伦的家人都很爱她，无论什么时候见到我都心怀感激，热切的希望和期盼的眼神像射钉枪一样把我钉在墙上。

“另外一家医院有个神经外科医生告诉家属，”林肯郡的这名医生在信中继续说，“如果再次进行肿瘤切除手术，可以运用光动效应疗法，并且希望你来操作手术，以便他们进行后续治疗。”海伦最新的脑扫描被拷贝在一张光盘里，和这封信一起寄给了我。经过例行会议和宣誓之后，我在办公室电脑上看了一下。扫描显示海伦的大脑右颞叶肿瘤大面积复发，理论上讲这一部位可以再次进行手术，但即使手术成功，也只能帮

助她延长几周、最多几个月的生命。

很明显，肯定有人使她的家人燃起了不切实际的希望，几年前光动效应的疗法已被证明没有任何效果。我很气愤，竟有人提出了这种建议。然而，海伦的家人看起来无法接受没有任何治疗措施的现实，我清楚他们希望采用任何方法，哪怕只是让她增加几周的存活时间。我虽然没有过多的热情，但也很快给注册医生打了电话，请他安排将患者转到我们的医院来。

从早到晚，我接到了许多电话和短信，都是关于海伦的。看来从一家医院转到另一家医院也会遇到许多难以避免的麻烦。据说海伦已经昏迷，转院时需要上呼吸机，抵达后要进入ITU病房。医院已经没有ITU病床了，我建议当地医生尝试一下附近医院的神经外科，我知道那里的同事对这种没有什么希望的病例，肯定不会过分关注。后来有人告诉我，海伦的状况好转一些，不需要ITU病床。我打电话给注册医生通知这件事，他说病房已经有床位了，我们可以收治海伦。晚上10点钟，林肯郡的医院又打来电话告诉我，我们医院的病床主管通知已经没有病床了。

我怒火中烧，亲自开车去找负责床位和接收患者的主管护士。我在护士站见到了她。她是一个能力很强的人，我们一起共事了许多年。

“为什么不能接收林肯郡的那个患者？”我问。

“对不起，马什先生，我们正在等伦敦的救护车来接走另外一个患者，直到有新的床位空下来我们才能收治新患者。”她回答道。

“但是海伦要从100英里之外的地方赶来！”我几乎是喊着说出来的，“她到这里已经是半夜了，你还坚持要让救护车送来另一个患者！”

那个护士为难地看着我，我担心她会急得哭起来。

“你看，就让他们把她先送来吧，”说话时我努力使语气和缓下来，“如果有问题就说都是我的错，是我坚持……”

她点了点头，什么也没有说。显然，对于我请求打破收治患者管理制度的请求令她有些不快。我不可能要求她告诉我接下来要怎样做，也不想再为难她。我只能转身回家。如果在过去，这种情况绝对不会发生，院方总会找到另外一张病床，对于我的吩咐没有人会质疑。

海伦最终在半夜到达医院，我早晨上班时没有人知道她被安排在哪间病房。因为要去参加早晨的例会，我就没有先去见她。会上，我告诉值班的注册医生把患者的脑扫描图打开，我简单介绍了一下海伦的病

情。

“你们会奇怪，我为什么要给一名绝症患者做手术。”我对这些初级医生说。没有人主动回答，所以我继续介绍海伦的家属情况，手术是因为他们无论如何都无法接受不采取任何措施的做法。

由于海伦脑中是缓慢发展的恶性肿瘤，我们很难断定它何时会停止。患者和家属都逐渐变得理想化，他们认为可以一直治疗下去，永远没有尽头，死亡也可以被无限期地推迟。他们求生的欲望非常强烈。我告诉与会人员几年前遇到的一个类似案例：一个3岁的幼儿，医院唯一的试管婴儿患者。我为他做了切除恶性室管膜瘤的手术，效果很好，后来他接受了放疗。室管膜瘤易于复发，两年后他的病复发时，我又做了手术，但很快再次复发，并且那次复发部位位于大脑内部深处。继续治疗已经没有任何意义，所以我拒绝再次手术。然而，与患者父母的交流结果很糟糕，他们根本不愿听我的意见。他们在别处找了另外一个神经外科医生在接下来的几年内手术了3次，最后孩子还是夭折。随后，孩子的父母要以工作过失为名控告我，这也就是我放弃儿科医生的原因之一。我提醒我的实习生，爱有时是非常自私的。

“那么这就是你这次要手术的原因吗？你担心会被人起诉吗？”有人问。

实际上，我并不担心被人起诉，但却担心自己变成一个懦夫，或者变得更加懒散。也许我之所以同意去做手术就是因为无法面对家属，告诉他们海伦的生命已经走到了尽头。

此外，癌症专家认为如果昂贵的抗癌新药能让患者的生命延长几个月，那也极其成功。

“什么是光动效应疗法？”有人问道。

“用激光照射肿瘤，”我的同事弗朗西斯解释，“但是只能穿透一毫米，这种疗法已经被证实毫无用处，现在有些人建议用这种疗法很值得商榷。我认为你很傻。”他看着我，继续补充道，“这是第四次手术了，她做过放疗，肿瘤几周后就会复原。她的骨瓣感染风险很大，你还得把它移除并且在她头皮下留下一个大洞，一颗真菌就会让她非常痛苦地慢慢死去。”

我不否认有这种可能，然后转身面向坐在房间后面的那排注册医生，问他们有谁见过“脑菌样膨出”。

看起来没有一个人见过，我希望他们以后也不要见到。我倒是见过一次，是在乌克兰。恶性肿瘤手术后如果患者的骨瓣已经感染，无法再放回原处，则必须把骨瓣取出，那么随着肿瘤的复原，患者会慢慢地死去，因为肿瘤会向外膨胀，穿过头皮下颅骨的缺损，患者看起来就像《星际迷航》（*Star Trek*）中的外星人，有部分大脑露在体外。如果患者的颅骨完整的话，其颅内的压力会逐渐增加，但不会很快死去。

“在患者脑内放回一个金属板，这样可以吗？”一个初级医生问道。

“那样反而更容易造成感染。”我回答。

“如果骨瓣感染，为什么就不能任其自由发展？”他问。

“患者头上会出脓吗？如果患者在家的话，也许会，但在医院病房里你无论如何也不能让它感染，”弗朗西斯说，“我希望你能侥幸不会因此受到处罚，但我还是认为你有点傻，一口回绝就可以了。”

如何寻找乐观与现实之间的平衡点？

那天上午我做了手术。切开大脑后，我发现了肿瘤，行将死亡的大脑和血管都可怕地缠连在一起，我无能为力。看到协助我的注册医生缝合海伦脆弱的头皮时，我的内心非常痛苦，感到深深的懊悔，答应做这例手术只是因为自己心太软。不料，这些思绪都被麻醉师打断。

“刚才来了一个主管，”他说，“她对于你在没有病床的时候接收患者这件事非常生气，她还说你无论如何都不应该做这例手术。”

“这和她有什么关系？”我咆哮道，“我是经过冷静的分析后决定的，而她没有。也许她打算去见患者的家属，跟他们说海伦应该死了，我们也没有病床了……”

我的双手气得发抖，只想努力平静下来继续手术。

头皮缝好后，我和注册医生都后退几步端详这个姑娘的头部。

“伤口不会很快愈合，是吗？”他评论道，这个年轻人仍然徜徉在医学的悲剧大戏中。

“你肯定没见过脑菌样膨出。”我回应道。

后来，我和海伦的家人一起坐在病房旁一间专门用来通报噩耗的小屋里。我尽最大努力劝说他们放弃海伦治愈的希望，这与起初接受手术

的任何理由都自相矛盾，因此我对自己也非常不满。我告诉他们，我没有想到手术会毫无作用，海伦的死亡只是时间问题。

“我知道你对再次手术也不是很乐观，”我话音刚落，她哥哥就对我说，“但我们要让你知道我们真的很感激你。其他医生并不会尊重我们的意见。她也知道自己要死了，但只是想多活几天，仅此而已。”

他说话时，我才发现这是一个春光明媚的上午，医院外面单调的院落都充满了希望。

“如果幸运的话，她会多活几个月。”我之所以这样说只是希望尽量弱化死亡这一结局对他们的打击，现在我开始后悔几分钟前那样对待他们。在希望与现实之间我找不到平衡点。

我把他们留在了小屋中，他们4个人坐在小沙发上，膝盖挤在一起。走在黑暗的医院走廊里，我再次感到惊异，人类竟如此紧握生命不放，否则人间就没有这么多的痛苦。没有希望的生活绝对是艰难的，但最终希望却轻易地把我们大家都愚弄了。

第二天海伦的情况更糟，早晨例会时没有一个人能够像往常那样讲一些冷嘲热讽的笑话。第一个病例介绍的是一名男子，他的死亡是延误治疗造成的，本来这是可以完全避免的事；另外一个是脑出血后脑死亡的年轻女子。我们都一脸愁容地看着她的扫描图。

“这是脑死亡，”我的一个同事给初级医生解释道，“她的大脑看起来像毛玻璃一样。”

最后一个病例是一个8岁的孩子，他企图自缢自杀，因大脑严重缺氧造成了脑损伤。

“难道我们就没有不这么压抑的病例吗？”有人问。

确实没有，随后会议就结束了。

我离开时，一个神经内科医生沿着走廊过来找我，他特意穿着三件套的西服，现在的顾问医生很少有这身装扮。不过他看上去没有了平时的爽快和乐观，反而有些顾忌。

“我能请你去查看一位患者吗？”他问。

“当然可以。”我兴高采烈地回答。我一直热衷于寻找更多可以接受手术的患者，并且希望都是良性的肿瘤，但看到他的表情，我又有些担心。

“扫描图在PACS系统（影像归档通信系统）中。”他告诉我。随后我们回到观片室，他的注册医生在一台电脑上调出数字X光系统，即PASC系统中的一张脑扫描图。

“很可惜，她才32岁。”这位神经内科医生解释道。

“哦，天哪！”扫描显示患者大脑前部有一颗很大的肿瘤，确定无疑是恶性的。

“这一周看来都很倒霉。”

我们来到了日间病房，那位患者躺在床帘后面的床上。20分钟前她做了脑扫描，神经内科医生已经向她大致讲述了病情。她很年轻，还是两个孩子的妈妈，头疼的困扰已经几个星期了。她的丈夫坐在床边，很明显两个人刚刚哭过。

我坐在她的床边，努力向她解释需要进行哪些治疗方案。我想给她一些希望，但又不能欺骗她，声称她的病能够治愈。这样难堪的谈话，特别是要这样突然地道出实情，每一位医生都知道患者只会听进去极少部分的谈话内容。我让她服用类固醇后就请她回家了，这种药会很快缓解她的头疼症状。我安排下周一为她手术，并向她和她心烦意乱的丈夫承诺，在手术前一天晚上入院时我会再把所有的情况都解释一遍。实际上，告诉患者患了无法治愈的脑瘤，然后请他们回家，这并不合适，但除此之外，也没有其他可做的事。

第二天早晨例会时，我把那位患者的扫描图介绍给初级医生，它以黑白照片的形式呈现在我们面前的墙上。

我把实情跟他们讲了一遍，然后让年轻的实习生大卫假设他看过这个扫描图后去见患者，就跟我前一天一样，接着问他应该对患者讲些什么。

通常自信又积极的大卫这次没有回答。

“说吧，”我告诉他，“你必须得对她说些什么。以前你一定也做过这种事。”

“啊，嗯……”他搜肠刮肚地想着合适的词语，“我会告诉她扫描图有些异常，呃……有点占位效应……”

“那他妈的谁能听懂是什么意思吗？”我问道。

“我会告诉她，她需要做手术，这样我们就能知道……”

“那你是在撒谎。我们知道怎么回事，不是吗？那是一颗恶性肿瘤，手术预后也很糟糕！你不敢告诉她！但是从你看她的眼神中她就能猜出情况不妙。如果肿瘤是良性的，你脸上会一直带着微笑，不是吗？那么你怎么跟她说呢？”

大卫没吭声，漆黑的X光观片室中陷入一阵令人尴尬的沉默。

“是的，这确实很难办，”我缓和了一下语气，“所以我才问你们。”当不得不通报一些坏消息时，我从来不知道自己做得是否正确。患者不会在事后给我打电话说：“马什先生，我很欣赏你做事的方式，你告诉我，我快要死了。”他们也不会说：“马什先生，你这个混蛋。”医生只是不希望把事情搞得太糟糕而已。

外科医生必须对患者道出真相，但也极少去浇灭患者的全部希望。在乐观和现实之间找到平衡点的确很难。恶性肿瘤也有不同的分级，医生当然不知道面前的这个患者会出现什么情况，总会有几个活得长久的幸存者，他们并非医学奇迹，而是统计中的离群值。因此，我告诉我的患者，如果幸运的话，他们可能会活许多年，如果倒霉的话，存活的时间就会短许多。肿瘤复发可以再次治疗，不过在某种程度上，这只是抓住了一根救命稻草，当然也可以寄希望于找到一些新的治疗方法。另外，大部分患者和家属会在网上搜索疾病的相关信息，以往医生那些家长式的善意谎言再也没有人会相信。然而，大多数患者迟早都会像海伦那样陷入无法挽回的境地。医患双方通常很难承认患者已经到了不归路。早晨例会上，当我解释这一切的时候，初级医生一言不发，在黑暗的室内恭敬地听着，但我不知道他们是否真的都听懂了。

会后，我回到病房去看海伦。

病房护士长玛丽向我走过来。

“这家人也太不现实了，”她指着海伦躺着的侧室房门说，“很明显，她就要不行了，但他们就是不愿接受这个事实。”

“你有什么打算？”我问。

“这家人不想让我们把她当作晚期患者，拒绝给她服用体面的止痛药，所以我们希望社区服务部门和全科医生来处理，然后让她回家。”

“那她的伤口呢？”我很担心玛丽的回答。

“看上去随时都可能恶化。”

我深吸一口气，进入了侧室病房。令我宽慰的是，海伦的家人都不

在。她侧身躺着，面朝窗户，我就绕过床头，蹲在她身边。她看着我，乌黑的眸子很大，脸上慢慢露出了笑容。她的头部右侧肿起，贴着创口敷料。我想，把它揭下来已经没有任何意义了，就没有理会它，免得自己看到每一个外科医生都不喜欢的那一幕：原本干净的刀口坏掉，变成了丑陋、裂开的创面。这一切都是医生一手造成的。

“你好，马什先生。”她开口说道。

我一时不知如何回答。

“你好吗？”我问了句。

“好多了，就是有点头疼。”她语速很慢，由于左侧瘫痪，她说话含糊不清，“谢谢你再次给我手术。”

“我们会尽快送你回家，”我说，“还有什么问题吗？”就在问这个问题时，有一种力量牵引我站起来，向门口走去，但我抵抗住了这种想法。面对一段糟糕的谈话时，每个医生都要坚决抵抗无意识的欺骗。海伦什么也没有说，于是我离开了病房向手术室走去。

12　局外人的痛苦

死亡来得既简单又平静，一旦患者被确诊为脑死亡，呼吸机就会被关掉。没有临终遗言，更没有最后的气若游丝。心电监护仪的液晶显示屏上，红线随着心率上下起伏，心跳会变得越发不规律。几分钟后，一片沉寂，心跳停止，红色线条的轨迹变成了一条直线。

在急诊室中直面死亡

尽管死亡不离左右，但在工作中我很少直接接触死亡。死亡已被消毒，变得遥不可及。在医院中死于我手中的大部分患者都患有无法治愈的头部创伤或者脑出血。他们入院时就已经处于深度昏迷，在收容所式的ICU病房中，通过呼吸机生存一段时间，然后在深度昏迷中死去。死亡来得既简单又平静，一旦他们被确诊为脑死亡，呼吸机就会被关掉。没有临终遗言、没有最后的气若游丝，几个开关一关，呼吸机停止了有节奏的悲鸣。如果心电监护仪的导线被连上（通常不需要全部连上），可以看到心电监护仪的液晶显示屏上，红线随着心跳上下起伏，心跳会变得越发不规律，因为患者衰竭的心脏极度缺氧，极力地挣扎。几分钟后，一片沉寂，心跳停止，红色线条的轨迹变成了一条直线。随后护士会撤掉许多管子和缆线，它们连在毫无生气的尸体上，不久两个搬运工会推来一辆担架车，上面放一具纸棺，用毛毯掩盖着，将尸体推到太平间。如果患者捐献了器官，在被证实脑死亡后，呼吸机会继续运转，尸体则被送到手术室，这通常都在晚间进行。器官被摘除后，呼吸机才被关掉，伪装好的担架车会把尸体运走。

通常，我治疗的患者都长着致命的脑肿瘤，他们都会死在家里、临终关怀医院或者当地的医院。在医院里，极少有脑瘤患者死于治疗过程，但他们可能会陷于深度昏迷之中。他们之所以会死亡是因为他们的大脑会死亡。如果要讨论死亡，通常是针对家属而非患者本人。我很少直接面对患者的死亡，但偶尔也会遇到这种情况。

当我还是初级医生的时候，工作内容与现在面临的情况截然不同，几乎每天都和死亡或者濒临死亡的患者打交道。做医生的第一年，我在

医疗体系等级的最底层做实习生，经常在凌晨被人从床上叫起来，去确认患者是否死亡。我通常独自走在医院空空荡荡、平淡无奇的走廊里，当时还很年轻，身体强壮。穿着白大褂，我走进漆黑的病房，在护士的指引下来到一张病床前，四周的床帘已经被拉好。我意识到其他年老体弱的患者就躺在旁边的病床上，在黑暗中很可能已经醒来，惊恐万分，他们几乎想到了自己的命运，因此想尽一切办法恢复健康，赶快逃离医院。

床帘后面死亡的患者在床头昏暗灯光的映照下，看起来与其他在医院死亡的患者一样。他们通常都上了年纪、穿着病号服，和其他患者没有什么两样，脸庞消瘦蜡黄、两颊塌陷、肢体遍布紫斑，躺在床上一动不动。检查时，我会掀开外衣，把听诊器放在心脏部位确认是否还有心跳，然后翻开眼皮，用小巧的钢笔式手电筒照射死者的眼睛，检查瞳孔是否“固定和散大”，通常我看到的瞳孔呆滞漆黑、又大又圆，对于手电筒的光没有任何收缩反应。之后我会到护士站，在记录本上写下“确认死亡”或者类似的话，有时也会加上“RIP”（愿死者安息）的字样。签字后我就回到值班室的床上。大部分以这种方式确认死亡的患者，我都不认识。晚上我会巡视病房，查看白天工作的医疗小组之外的小组负责的患者。这是许多年前的事了，那时死后进行尸检仍是十分常见的做法。常规情况下，如果患者死于你负责的日间病房、你负责其最终疾病的治疗或者患者是你认识的人，那么你就要参加尸检。但是我讨厌尸检，通常会想尽办法逃避，因为我的超然也有限度。

急诊室医生是我结束一年实习后在普外科受训时的又一项工作。在这里，我发现死亡的方式更加惊人、更加暴力。我记得患者就在我的眼前死于心脏病突发或者心搏骤停，还有一次我整晚都在全力抢救一名男子，他当时意识清醒，不过由于食管静脉曲张而极其痛苦，失血死亡时他直视着我的眼睛。我见过有些人死于枪伤，有些人死于交通事故的碾压和骨折，有些人死于触电，有些人死于心脏病发作，有些人死于哮喘，还有人死于各种各样的癌症，并且有些癌症的症状令人作呕。

此外，还有急救车刚刚送来就已经死亡的患者。在急诊室工作，我要为那些在街上意外死亡的可怜人出具死亡证明。这种情况下，如果发现担架车上的尸体衣装整齐，我就要揭开他们的衣服，把听诊器放在心脏上，这完全不同于确认医院里住院患者的死亡，因为后者都穿着普通的白色病号服。我感觉自己在骚扰他们，一旦解开他们的衣扣，我就想向他们致歉，即便他们已经死亡。由此可见衣服的意义多么重大。

忧伤源于超然的丧失

一个周五的下午，我驱车离开伦敦，准备潇洒几天和妻子去度个短假。这是个寒冷的冬日，我正欣赏着行车道边的树杈上挂满的优美树挂，突然手机响了起来，看到周围没有警车，我接了起来。我听不清对方在说什么。

“谁呀？”我问。

我听不清名字，但电话里的声音说：“我们刚刚在他的家里收治了你的患者大卫·H。”

“哦。”我说着，把车停到了路肩上。

“他患了进行性偏瘫，越来越嗜睡，服用类固醇之后好了一些，又恢复了往常的机敏和风趣。”

我对大卫印象很深刻。12年前，缘于一种特殊的肿瘤，我曾给他做过手术。这种肿瘤叫作右颞叶低级别星形细胞瘤，这些肿瘤出现在大脑内部，起初生长缓慢，偶尔会引发癫痫发作，但后来就会发生恶性转变，成为“高级”肿瘤，即胶质母细胞瘤，最终危及生命。这个过程可能会历时许多年。对任何一个患者来说，我们都无法预测他能活多久。如果肿瘤足够小，有可能通过手术来治愈。患者大部分都是年轻人，他们必须清楚自己被判了死刑，要等很长时间才会行刑。对于这些患者，向他们解释自己所患的疾病尤其不易。如果你在乐观与现实之间没有巧妙地掌握平衡点，就像我有时会做的那样，那么你无论如何都无法掌控局势：你要么宣告患者得了不治之症，让他们在绝望中度过余生，要么当肿瘤恶变，患者知道自己时日无多时，来指控你内心虚伪、寡术无能。不过大卫一直向我明确表示，无论病情多么严重、充满不确定性，他都要知道真相。

他三十岁出头第一次发病，就在那时发现了肿瘤。他是个成功的管理层顾问，身高超过6英尺，热衷骑行和长跑，已婚，但孩子还小。他极具人格魅力，果敢坚毅，无论什么事到他那里都变得很有趣。即使在局部麻醉，我对他颅内的肿瘤进行切除时，意识清醒的他还在讲着笑话。我们都希望他会成为少数几个通过手术治愈的幸运患者之一。但3年后复查时脑扫描显示，肿瘤复发了。我很清楚地记得，在诊室里，大卫坐在我对面，我告诉他，这意味着肿瘤最终会使他死亡。这时，我看到了泪水在他眼眶中打转，但他还是忍住了，眼睛直勾勾地向前看了一

会儿。随后我们讨论了能给他争取更多时间的后续治疗措施。在接下来的几年中，我又给他做了两次手术以及放疗、化疗，他还在继续上班，过着正常人的生活，直到最近这段时间噩梦再次降临。与其他脑内出现这种肿瘤的人相比，用医生的话说，他已经“相当不错了”。这么多年来，我对他和他妻子的熟识程度远远胜过其他患者。这些患者如何与疾病斗争，如何付诸行动并表现出坚韧的意志，一想到这些，我就十分羞愧。

“我们无能为力了，”那个医生在电话里说，“但是大卫想让你再看一看他的脑扫描，他非常相信你，我已经拿给这里的一个神经外科医生看过，但他并不上心。”

“明天早晨我要离开几天，”我说，“在网上把他的扫描发给我，下周我会看。”

“好的，”她答道，“我现在就发。谢谢。”

此刻，外面下着雪。我把车开到了行车道上继续赶路，这时我发觉内心正在进行一次痛苦的对话。巧合的是，我现在距离那家医院非常近，大卫就在那里，我亲自去看他也只是稍微绕一点路而已。

“我真不想告诉他，他就要死了，”我自言自语道，“我不想破坏和妻子共度周末美好时光的计划。”然而，我内心深处感觉有种力量在拖拽着我。

“最终，如果我要死了，”我听到自己的心声，“应该也会感激一个神经外科医生的探视，他是这么多年以来我一直寄以希望的人……但是，我真的不想说，他已经时日不多了。”

我不太情愿地在下一个路口猛一转弯，将车拐下了行车道，朝那家医院开去。医院像庞然大物一样拔地而起，周围是巨大的停车场。我忧郁地走在医院内部一条长长的中央走廊，感觉走了数英里之后还有数英里，不见尽头，也许这就是恐惧的作用——我害怕去和一个即将死去的患者交流。我再次感到自己对医院的憎恨，它的建筑单调而又冷漠，里面上演了人类许多痛苦的悲剧。

我直接到了六楼，这里的电梯提示音并未告诉我去洗手，而我们医院的电梯都会做出提醒，不过电梯门开闭时的声音听起来更加令人心烦。

最终我走进了病房，发现大卫穿着睡衣，站在护士站旁边，一群护

士围在他的身旁，正在把他撑起站直，因为左侧偏瘫（病灶在右颞叶），他的身体倾向对侧。

给我打电话的那个医生正站在他的旁边，随后向我走来。

“他们都以为我是一个魔术师呢！我刚挂断电话，不到15分钟你就出现了！”

我向大卫走去，他对我的突然到来也感到很惊讶，随即笑了起来。

“又是你！”他说。

“是的，”我说，“我来看看你的脑扫描图。”我被带到了附近的电脑旁。

我以前从没见过给他治疗的医生，但是我们经常有书信往来，探讨大卫的病情。显然，她是一个富有同情心的人。

“我负责全部的低级别神经胶质瘤患者，”她说话时脸上做出一点怪相，“运动神经元病变和多发性硬化症的治疗相对来说还很容易。低级别胶质瘤患者都很年轻，他们的孩子也都还小，在我看来他们只能回家等死……我的孩子和大卫的孩子同龄，在同一所学校上学，这很容易让我动容并引起同情。”

我看了一下电脑上的扫描图，上面显示肿瘤已经恶变，并且已经向大脑深部浸润生长。肿瘤在大脑的右侧，他的病症和海伦一样，智力和理解力大部分都没有受到影响。

“我可以手术，”我说，“但可能也无法为他争取太长时间，最多几个月，延长的只是濒死状态，而不是有意义的活着。手术只会浪费大卫仅存的幻想时间，而且手术也并非不存在任何风险。他一直明确向我表示希望知道实情。”我想起了过去在相似的情形下，经过二次手术的其他患者，比如海伦，就无法面对现实，而我最后也特别后悔。但当时我很难启齿，告诉患者我已经无能为力，他没有任何希望，只能等死。此外，我也总是担心，可能自己的判断是错的，而患者是对的，要时刻怀有希望，也许会出现奇迹，也许我应该再做一次手术。或许正是对于求生的希望太过强烈，医生和患者相互影响，都无法正确地把握现实。

我在看脑扫描图时，大卫已经被带回了单间病房。这间病房是他前一天入院时分配的，他来到这里时已经失去意识、半身瘫痪，医生用了大剂量的类固醇药物才把他从鬼门关拉了回来。

我走进病房，大卫的妻子和两个护士正站在床头，天刚刚黑，屋子

里很暗，电灯还没有打开。透过窗户，我看到室外阴暗的天空和几层楼下医院的停车场，远处有一排树木和房屋，虽然下着雪，但没有雪花落在地面上。

大卫仰面躺着，我进来时他吃力地侧身转向我。我有些紧张地站在他身边。

“我一直在看扫描图。”我顿了一下，“我一直跟你说，我会告诉你实情。”

我留意到说话时他没有看我。我突然意识到，由于大脑右侧功能已经丧失，左侧偏盲，而我站在他的左侧，他可能看不到我，于是我转过床头，双膝一弯跪在他身边。高高站在即将死亡的患者身边，就像那长长的医院走廊一样，是缺乏人道主义精神的表现。我们四目相对了许久。

“我可以再次手术，”我语速很慢，只能挤出这几个字，“但是最多也只会使你多活一两个月……以前我也做过类似的手术。我经常后悔。”

大卫开始回应我，语速同样很慢。“我知道情况不太好。以前还有……许多事情要安排，但是我……现在都做完了……”

这么多年来，我已经知道如何“通报坏消息”，最好的做法就是尽可能少说话。这种对话的本质特征就是语速缓慢、尽量缓和双方沉痛的心情，所以，我必须要克服旨在打破令人伤感的沉默而不停说下去的冲动。我想，现在做这些事会比以前更好一些，但是当时我已经尽力。当大卫看着我时，我发现不说话确实很难。我告诉他，如果他是我的亲人，我绝不会让他再继续治疗下去。

“好了，”我最后说道，极力控制着自己的情绪，“我认为我已经让你多活了许多年了……”

过去，他是竞技骑行者和长跑者，胳膊粗壮有力。当我畏缩地伸手去握住他那充满男子汉气概的手掌时，感到一阵尴尬。

“能够照顾你也是我的荣幸。”我说完便起身离开。

“这虽然有些不合时宜，但我能说的也只能是祝你好运。”我又补了一句。不能说再见，因为我们都心知肚明这是我们最后一次见面。

我站起身来，他的妻子朝我走来，眼中噙满泪水。

我的头靠在她的肩上，紧紧地拥抱了她，几分钟之后我离开了屋

子。大卫的医生跟在我身后。

“非常感谢你能来，一切都变得简单了。我会送他回家，然后安排一下安宁护理（指对于那些得了不愈之症之病者，所采行的全人化照顾，以维护病人和家属最佳的生命品质）。”她告诉我。

我失望地摆了摆手，走开了，走路的步态犹如醉汉般蹒跚，只不过使我沉醉的不是过量的酒精，而是太多的情感。

“我很开心，”我在走廊里给大卫的医生回电话，“经过这番谈话后，可以这样说，我的心情好多了。”

在我弥留之际，我能有这样的勇气，可以这样有尊严地死去吗？我一边向恐怖的柏油路面停车场走去，一边问自己。雪还在下，我又想起了自己对医院的厌恶情绪。

我心乱如麻，开车离开，很但快就被堵在晚高峰的车流中，我恶狠狠地骂着这些车辆和开车的司机，好像全都是因为他们的错误，这么善良、高尚的人才会死去，他的妻子才会守寡，年幼的孩子才会失去父亲。我一边大喊大叫，一边愚蠢地用拳头捶打方向盘。我感到一阵羞愧，并非由于我无法挽救大卫的生命（他的治疗情况一直不错），而是因为我丢掉了职业的超然与冷漠。与他的沉着镇定及其家人的痛苦相比，我的忧伤显得极其庸俗，而这恰恰证明了我的软弱。

13　陷入医疗纠纷

当收到投诉信或者律师来函声称有患者要起诉时，我就会查看极力保持平衡的脚下的钢丝与地面之间的巨大落差。我感觉自己掉进了一个恐怖的世界，在那里现实的角色都颠倒过来。我失魂落魄，任由患者摆布，他在温文尔雅的律师指引下击败了我。

蛰伏记忆深处的失误

我在美国神经外科机构有一个名誉的教学职位，因此会定期做一些讲座。有一次我做了一篇题为《我最致命的几次失误》（*All My Worst Mistakes*）的报告。这次报告受到了丹尼尔·卡尼曼的著作《思考，快与慢》（*Thinking, Fast and Slow*）的启发。该书于2011年出版，出色地描述了人类推理的极限和心理学中表述的每个人心中都存在的“认知偏见”。每当想起职业生涯中出现的一些失误时，我就发现这本书具有极强的心理抚慰作用。可以这样说，我知道判断失误和犯错的倾向都源于大脑。我认为过去那些年自己犯过的错误都是可以被原谅的。

每个人都承认，无论谁都会犯错，我们要从中吸取经验。但问题是，像我这种医生如果犯错误，可能会给患者带来灾难性的后果。对于大部分神经外科医生而言，当患者因为他们的失误遭受痛苦或者死亡时，他们会产生深深的羞愧感，当然也有例外，如果之后又出现了司法诉讼，那么他们就会感到更加羞耻。有些神经外科医生基本不会承认自己犯了错，也不会向他人承认错误，他们有许多方式来掩饰，并且会竭尽全力推卸责任。随着职业生涯日益接近终点，我越发感觉有责任承认自己以往的错误，并希望我的实习生今后不再犯相同的错误。

受到卡尼曼的鼓舞，我开始回忆之前出现的所有致命失误。有几个月的时间，每天早晨起床后围着当地的公园例行跑步前，我都会躺在床上反思自己的职业。这是一段痛苦的经历。我越向前回忆，就会有更多的错误，像从河床底下被搅起来的有毒甲烷一样不断涌现。有些事情已经蛰伏了多年。我还发现，如果不立刻把这些事都记下来的话，我会再次将其遗忘。当然，有些人和事我永远也无法忘记，因为它们对于我来说简直刻骨铭心。

我为美国的同行们做完报告之后，他们都惊讶得陷入一片沉静，没有人提问。我知道他们震惊的原因并不是我毫无保留的真诚，而是我的无能。

外科医生都要定期参加“异常和失败总结会”，会上讨论他们所犯的错误：哪些可以避免，哪些经验教训可以吸取。然而，我参加的总结会无论由美国或者自己所在的科室举办，大家通常都会相当沉闷地进行敷衍，在场的医生都不愿当众批评彼此。尽管大家平时都在高谈阔论，医生要在“免责”的环境中工作，但是在现实中极难实现。只有医生陷入个人恩怨或卷入激烈的竞争，即通常牵涉经济利益的私人事项，他们才会批评对方，并且在背地里进行。

来自患者家属的控诉

在报告中我提到了一个至今没有忘记的案例。一个小伙子在我们的老院区住院，之后没过多久老院区就关闭了。那时我的注册医生是一个从美国西雅图来到伦敦接受为期一年培训的医生。一天，他来找我看一张脑扫描图。

我们从办公室来到X光阅片室。那时X光系统还没有电子化，患者的脑扫描都是大张的胶片。脑扫描都放在铬钢架上，就像洗衣绳上挂起来的衣服，每一个钢架上都有一个滚轴，这些架子可以一个一个地平滑拉出。这个系统就像老式的劳斯莱斯，样式老旧但设计巧妙。如果你有和我们一样高效的负责X光图像的秘书，这种系统完全值得信赖，这与当下在工作中电子化的图像处理系统完全不同。我的注册医生把一些扫描图拉到了我的面前。

“他32岁，在圣理查德医院住院，显然他身体左侧瘫痪了。”他告诉我。

扫描图显示该男子右侧大脑有一大片黑暗的区域。

据说，在手拿锤子的人眼中，一切看起来都是钉子。神经外科医生查看脑扫描图时，眼中只有他们认为需要手术的地方，我也不例外。我匆匆地看了一下扫描图，因为出门诊已经快迟到了。

我和注册医生看法一致，这很可能是一颗无法进行切除的肿瘤，医生所能做的只是一例活检手术，即切取一小块肿瘤用来分析。我让他把患者带到我们的医院做活检手术。回想起来，我当时非常粗心，本应该

多问一些有关患者病史的问题。如果当时得到了正确、全面的信息，我应该不至于犯错。由于所有信息都是“二手”的，我应该更加谨慎地查看扫描图或征求神经放射科医生的意见。

那个小伙子转到了我们的神经外科病房，注册医生给他做了活检手术。这是一种相对安全的小手术，需要在患者颅骨上钻一个半英寸的小孔，手术不超过一个小时。结果显示，造成患者脑部异常的不是肿瘤，而是梗死。患者有过脑卒中病史，脑卒中在他这种年龄极少发生，但也有例外情况。现在回想起来，脑扫描已经清楚地显示了问题的关键所在，但我出现了理解偏差。我有些尴尬，但并未过分担心。这并非特别严重的失误，况且患脑卒中要比恶性肿瘤强得多。患者又被转回当地医院检查脑卒中的原因，我逐渐忘记了这件事。

两年后我收到了一封长信，写信人是一名男子的年迈的父亲，他用颤抖的双手写成了这封信。信先寄到医院，之后由“投诉办公室”转给了我，并要求我对此进行解释。最近，新任行政主管将行政处的名字改为“投诉与改进处”。信中指出我应为他儿子的死亡承担责任，他的儿子转回当地医院后没过几个月就去世了，这位父亲坚信儿子的死是手术造成的。

接到投诉信之后我像往常一样感到非常紧张。每天，我都要做出几十次决断，一旦出现失误，就会产生严重的后果。我的患者要相信我，我也要相信我自己。神经外科手术就像高空走钢丝，本来就很难处理，长期快节奏地收治患者和办理出院的巨大压力使情况变得更加糟糕。当收到这样的投诉信或者律师来函，声称有患者要起诉我时，我就会被迫查看极力保持平衡的脚下钢丝与地面之间的巨大落差。我感觉自己好像就要掉进一个恐怖的世界，在那里，现实的角色都颠倒过来。我失魂落魄，任由患者摆布，他在温文尔雅、无懈可击的律师指引下击败了我。更令我困惑的是，律师和我一样穿着都很体面，说话也像我一样自信。我觉得自己毫无权威或可信度，在巡视病房和手术室内给患者开颅时都要穿着铠甲。

我查阅那位死者的病例之后获悉，他死于脑血管疾病引起的再次脑卒中，该病是第一次脑卒中引起的，当时被我误判为肿瘤。活检手术多余并且不当，但与他的死亡没有任何关系。我在一系列信件中解释、道歉并进行辩护，院方以第三者身份出具证明并经行政主管签名后寄给了死者的父亲。死者父亲对答复非常不满意，要求召开投诉会。几个月后，投诉会按期举行，主持会议的是一名穿着讲究的中年妇女，在“投诉

与改进处”工作，之前我从未见过她。很明显，她不清楚这件事的具体细节。死者年迈的父母坐在我的对面，愤怒地瞪着我，眼中充满仇恨，他坚持认为是我的无能致使他的孩子丧命。

我与死者父母交谈时底气不足，他们的怒火让我恐惧不已、心烦意乱。我尝试道歉并且详细地解释了尽管那次活检手术确实是失误，但和患者的死亡没有任何关系。我以前从来没有参加过这种会议，我不否认，会上的一切都被搞得一团糟。“投诉与改进处”的负责人打断了我的话，请我听听患者的父亲如何申诉。

因此，我坐在那里，在很长一段时间内任凭这位丧子的老人倾诉他的悲痛和愤怒。后来，另外一个在场的负责人告诉我，“投诉与改进处”的那位女士在老人描述自己的遭遇时一直在哭泣，几乎认定整件事中我就是唯一的责任人。后来我才知道，开会的那天是那位患者死亡两周年的祭日，当天早晨他们还去过当地的公墓扫墓。最后，“投诉与改进处”的负责人让我离开，当时我心绪不宁。

现代化医院的纷乱与困扰

我以为那件事已经结束，但是几周后医院信托基金会的行政主管突然在圣诞节前两天给我打来电话。他刚到任，由于基金会糟糕的财政状况，最近刚刚被卫生部“空降”到这里任职。他的前任突然被撤职，离开时非常狼狈。当新任行政主管刚开始工作时，我与他有过一面之识。我一共经历过8位英国国家健康体系行政主管，他们到任时会到医院各科室逐个走访，然后就再也见不到踪影，除非有人惹事，他们才会再次出现。我想，也许这就叫作管理。

“我要提前通知你，元旦期间你要和我们一起开会。”他说道。

“关于什么事？”我问道，心里立刻感到一阵紧张。

“那要等开会的时候才能知道。”

“天呐，那为什么现在就给我打电话？”

“让你提前做准备。”

我感到一阵恐惧和困惑，猜想这大概就是电话的预期效果吧。

“我应该怎么应对？提前准备什么？我还有这么多工作要做，”我颤巍巍地说，“如果这样的话，我只能辞职。”

“哦，那不行。”他回复道。

“那告诉我到底出了什么事！”我大吼。

“是有关最近的一次投诉会议，但得等到开会的时候才能知道怎么回事。”

他拒绝再透漏任何详情，我们的谈话终止了。

“圣诞快乐。”我对着自己的手机说。

那次会议定在一月初，整个圣诞假期我的心里都在琢磨着这件事。在别人眼中，我可能是勇气可嘉、坦诚直率的医生，但是对于权威人物，我仍心有畏惧，虽然我蔑视他们，特别是NHS的管理者。我认为这种恐惧在脑海中已经根深蒂固，毕竟50年前我接受的是昂贵的私立教育，对于管理者这样的人物历来都怀有轻视之感。一想到被传唤去见行政主管，我的心里就充满了可怕的恐惧感。

结果，就在与他见面的前几天，我左眼出血，必须接受视网膜脱落的急诊手术。也许由于视力受损，几周后我滚下楼梯摔断了腿。等腿伤痊愈之后，我右眼的视网膜又出现撕裂，这是一种比视网膜脱落稍轻的疾病，但是仍然需要进一步治疗。等我回去上班之后，行政主管似乎已经把我忘记，也忘记了电话里说的事情。我又例行去了一趟乌克兰，回来不久我就坐在办公室里处理离开这段时间积累的文案。

“你又有麻烦了！”盖尔隔着办公室之间的门口喊道，“行政主管秘书打电话来了，请你和行政主管还有外科服务处主任明天早晨8点去开会。”

这次我完全清楚会议是关于什么议题了。两天前急匆匆跑到三楼去参加早晨例会时我便吃了一惊，女性神经外科病房的门上都贴了一张3英尺长、4英尺宽的布告，上面有一条巨大且不祥的红字告示语：“禁止入内”，下面用黑色的字写着严厉的指示：“此病房患者有传染病，非必要情况禁止入内。”

我愤慨地转身离开，来到X光阅片室开会。初级医生们正在议论这条布告。很明显病房爆发了诺罗病毒，这种病毒令人讨厌，但通常不会造成什么伤害，在以前它被叫作“冬流感”。我的同事弗朗西斯大步走进房间，手里挥着这张布告，显然是从病房门上撕下来的。

“这真荒唐。”他喊着，“管理层的白痴把它贴在女士病房的门上。难道我们不用检查患者了吗？”

“你真不听话！”我说，“撕掉它你就得罪管理层的人了！”

会后，我回到楼下办公室给医院感染控制处的主任发了一封电子邮件投诉这条布告。毫无疑问，现在我要为撕掉布告而接受责罚了。

第二天早晨8点，带着担忧和戒备，我通过漫长的走廊来到了医院中央迷宫般的管理办公室。我一路经过了许多间办公室，有公司战略处经理和副经理的，公司开发处临时经理的，管理处主任的，商业开发处主任的，临床风险处的，还有许多其他办公室，名字我已经记不清，但几乎都是根据管理顾问高昂的预算报告设立的。我发现“投诉与改进处”又换了名字，现在叫作“投诉与表彰处”。

行政主管的办公室是一个套房，秘书在外面的那个房间，里面有一间大屋子，墙角处有一张书桌，另一端放着一张桌子、几把椅子。看到这些办公室，我想到了在苏联与我打交道的那些教授，他们就在令人乏味的办公室里工作。然而，行政主管的态度绝不会像与其地位相当的苏联领导那样充满威吓的意味，相反，他热情地欢迎我，并给我端来一杯咖啡。相比之下，一些态度和蔼的苏联教授会在大清早用伏特加来欢迎客人。很快，外科服务处主任也赶到这里，会议期间他都寡言少语，他看我的表情极其愤怒，但对于行政主管不是服从就是恭敬。经过讲述例行的琐事细节之后，传染控制布告的问题提上了桌面。

“仅此一次，”我说，“通过正常的渠道，我发了一封邮件给传染控制处的主任。”

“这很伤人。你把医院比作集中营。”

“哦，抄送给信托基金会所有人，那可不是我干的。”我反驳道。

“我说是你了吗？”行政主管严厉地说道，态度霸气十足。

“我很遗憾用了‘集中营’这个词，”我尴尬地说道，“这种行为很愚蠢，也有些过分。我应该用‘监狱’这个词。”

“不是你撕掉的告示吗？”行政主管问道。

“不，我没撕。”我说。

他表情很吃惊，屋子里瞬间鸦雀无声。我并没有打算告发同事。

“去年投诉会遗留了一个问题。”

“是的，你们的信托基金会投诉办公室把这次会议安排在了患者祭日当天。”

“不是‘你们的信托基金会’，亨利，”行政主管说，“是‘我们的信托基金会’。”

“在死者祭日最不适合召开这样的会议。你们以前见过所谓的‘祭日反应’吗？悲痛欲绝的家属在这种场合下很容易情绪失控。”

“是的，我们最近确实经历过一次，是吧？”他转过身对外科服务处主任说道。

“关于投诉方面，以前从来没有人跟我或者跟你们信托基金会的员工提前开会。”我加了一句。

“是‘我们的信托基金会’，”他再次纠正了我，“程序上是这样，应该有一次预备会……”

“没有人遵守程序，但是如果我在会上处理不当我会道歉。”我说，“但是你来试试坐在死亡患者父母的对面，他们就认定是你杀了他们的孩子。虽然我确实误诊了，安排他做了多余的手术，但当指证变得荒唐可笑时，你会很难接受。”

行政主管没有回答。“你的工作我干不了。”他最后说道。

“是的，你的工作我也干不了。”我回答道，瞬间对他的理解感激不尽。我想到了所有的政府工作目标、追名逐利的政客、小报的头条、各种丑闻、最后期限、公务员、临床的混乱、财政危机、患者组成的压力集团、行业工会、司法诉讼、投诉还有那些自以为是的医生，这些都是NHS行政主管需要面对、处理的问题。他们的平均任期一般只有4年，这不足为奇。

我们彼此对视了很久。

“但是你们的沟通办公室简直一无是处。”我说。

“我对你的要求就是用你那毋庸置疑的能力为我们信托基金会服务。”他说。

“我们只想让你遵守现有的程序……”外科服务处主任加了一句，他也认为必须为这次会议出点力了。

会后，我走出迷宫，回到了自己办公室。那天晚些时候，我给沟通联络处发了一封电子邮件，建议拿出更好的布告。“我们需要您的帮助……”我在开头这样写道，但是没有收到任何回音。

这个行政主管几周后就离开了信托基金会，他又被改任到另一个陷

入财政困难的信托基金会。毫无疑问，在那里他又会以政府、财政部和卫生部的公务员的名义大幅度削减经费开支。他在那工做了两年。几个月后我听到传言，由于工作压力太大，他向新的信托基金会告了病假。我有些吃惊，不禁为他感到难过。

14 “纸上练刀”的困境

我为什么不放弃培训初级医生呢？我一边气呼呼地骑着车一边想。为什么不能自己做全部的手术呢？该死的管理层和政客们强制规定要对初级医生进行培训，决定他们是否能够手术时，我为什么要承担相应的责任？

患者的噩梦：医生缺乏实操经验

六月的第一天，天气突然变得闷热潮湿，我骑着自行车来参加早晨的例会。出门前我来到后花园检查3个蜂箱。蜜蜂已经开始勤劳的工作，它们迅速飞向空中，可能要飞往本地公园，因为公园一侧生长的酸橙树已经开花。我一边骑着自行车赶往医院，一边盘算着：这个夏天就会收获蜂蜜了。我迟到了几分钟，到达例会时一个高级住院医生正在介绍病例。

“第一个患者，”她说，“是一个62岁的老人，他是一家当地医院的保安。他一个人生活，没有任何亲人。被发现时他已经失去意识，因为没有来上班，他的同事四处找他。患者身体右侧有许多淤青，他的同事说在过去的3个星期里他说话变得越来越困难。”

“入院时你见过他本人吗？”我问她。我知道这些在晨会上介绍病例的住院医生很少去亲自检查自己介绍的患者，因为他们的工作时间很短暂。

“已经见过了，”她说，“他讲话很困难，并且右侧肢体力量减弱。”

“诊断是什么？”我问。

“属于病史很短的进行性神经功能障碍，功能障碍涉及语言，”她回答，“患者身体右侧的淤青表明他向右侧跌倒，因此很可能他的大脑左侧患了进行性疾病，也就是大脑额叶出了问题。”

“很好，那是什么病呢？”

“也许是胶质母细胞瘤，或者硬膜下病变。”

“完全正确。让我们看看脑扫描图吧。”

她用电脑键盘进行操作，这名可怜的患者的脑扫描图慢慢出现。扫描图显示他的大脑左半球有一颗很明显的恶性肿瘤。

“看起来像胶质母细胞瘤。”有人说道。

那天早晨开会的人群中还有两个学生。那个高级住院医生转向他们，可能是看到在医疗等级制度森严的体系中，终于出现比她们地位更低的人令她非常高兴。

“是胶质母细胞瘤，”她说话的语气像是很有见识的样子。“是一颗多形性胶质母细胞瘤，一种恶性的原发性脑瘤。”

“这是非常致命的肿瘤，”我补充了一句，也为了让这两个学生多了解一些病情，“他这个年龄得了这种病只能再活几个月，也许只有几个星期。如果治疗的话，要手术切除部分肿瘤然后放疗、化疗，但是他最多也只能多活几个月，而且可能失去语言能力。”

“好，詹姆斯，”我转身对一个注册医生说，“高级住院医生已经做出了完全正确的诊断。这个病例你会如何处理？治疗的关键点又是什么？”

“他患了恶性肿瘤，我们无法治愈，”詹姆斯回答，“就算用类固醇药物，他也会残疾，我们能做的就是做个简单的活检手术，然后放疗。”

“是的，但他这个病例中的关键是什么呢？”

詹姆斯犹豫了一下，但在他回答之前，我先说了出来——关键是患者没有任何亲属，又不能回家，也不能照顾自己。不管我们怎么做，他都只能活几个月，由于没有家人他很可能要在某间老年病病房度过屈指可数的凄苦日子。我告诉詹姆斯，他的看法很可能是对的，我们正式确诊后，他会被转回地方医院。因此，我们最好做一个活检，然后把他交给肿瘤科医生。我们只能希望肿瘤科医生能够切合实际，在治疗时不要让他承受太多的痛苦。实际上，通过扫描图我们已经能够确诊，任何手术都只是表面工作。

我从衣兜里拿出一个U盘，向阅片室前的电脑走去。

“我要给你们看看我上次去乌克兰看到的惊人的脑扫描图！”但是一个年轻的同事打断了我。

“不好意思，”他说，“负责初级医生工时的经理已经答应来和我们讨论新拟订的注册医生值勤表，她只能在这里待到9点钟，9点以后还要参加其他的会议。她马上就要到了。”

我很恼火，这意味着我不能给他们看乌克兰人那硕大的脑瘤，但是很明显，在这件事上我没有任何选择的余地。

那位经理迟到了，利用等她的空当，我去了一次手术室，查看今天白天唯一要接受手术的患者。他躺在手术车上，在麻醉室内等待，简单的椎间盘突出导致了严重的坐骨神经痛。半年前我就见过他，他是个电脑程序员，又是一个争强好胜的山地车手。左腿出现钻心的坐骨神经痛时，他正在为某一次国家级别的锦标赛训练。

核磁共振扫描显示病因是椎间盘突出，用医学术语描述就是“一个突出的椎间盘导致骶1神经根受压迫”。椎间盘突出使他无法再继续训练，他只能退出山地车锦标赛，这令他备感失望与痛苦。他很担心手术的后果，希望通过保守治疗以恢复正常。我告诉他，要等待足够长的时间才有可能自愈，况且这种事并没有先例，他这才极不情愿地决定接受手术。

“早晨好！”我的语气中带着神经外科医生的自信，这是真正的自信，因为既定的手术非常简单。大多数患者手术前见到我都很高兴，但是他看起来却很害怕。

我向前探身轻轻拍了拍他的手，告诉他手术非常简单。我向他解释，医生也是被迫告知患者手术的各种风险，但我向他承诺出现问题的情况基本不会发生。我告诉他，如果坐骨神经痛超过半年，我就会选择手术，虽然不太情愿，但我还是会接受。与大部分医生一样，我也是一个胆小鬼。

我这么做的原因是什么？想方设法打消他的顾虑？我自己也不知道结果如何，但这确实是一例简单的手术，风险极低。我的注册医生在当天早晨让他签了手术知情同意书。那些注册医生，尤其是那些美国医生在请患者签字时，往往做得过分细致，他们会列出长长一串极不可能出现的并发症，甚至以死亡来恐吓可怜的患者。我也提到些主要的风险，但还是强调在简单的椎间盘突出手术中，神经受损和瘫痪这些最严重的并发症都是极其罕见的。

我离开麻醉室去和负责遵照“欧洲工作时间标准”（EWTD）的那位经理开会。

“我一会儿回来帮你。”我离开手术室时回头对我的注册医生说，不过我认为根本没有必要，因为他以前自己也曾独立做过这种手术。我回到会议室，同事们和那位经理都在等着我。

她是一个人高马大、好管闲事的年轻女士，棕红色的头发整齐地打着卷，说起话来满是傲慢的语气。

“我们需要你们认可新拟订的值勤表。”她正在说。

“还有没有其他的备选项？”一个同事问道。

“如果遵照‘欧洲工时标准’，注册医生就不能在住院部值班，值班室就要撤销。我们已经检查过他们的日记卡，现在他们工作时间已经超时。他们每天晚上必须保证8小时的睡眠，其中有6个小时保证不被打扰。这种制度只有像高级住院医生那样倒班才能实现。”

我的同事们都坐不住了，开始抱怨起来。“倒班在其他的地方已经实行过，但是不得人心。”一个同事说，“它破坏了治疗的连续性，医生每天换班两三次，夜班的初级医生几乎不认识患者，患者也不认识他们，大家都说这很危险。较少的工时还意味着他们获得的临床经验也会很少，那样更危险，甚至连皇家外科医学院的院长也站出来反对倒班。”“我们必须要按章办事。”她说。

“还有其他的选择吗？”我问，“为什么我们不能做一下协商呢？我们的初级医生都不想遵照欧洲工时标准，他们希望一周内工作时间超过48小时，我们完全可以通过协商实现。伦敦市内大部分医院都决定不引入欧洲工时标准，我们法国和德国同行说他们根本就不予理会。爱尔兰已经为医生做了协商。”“我们别无选择，”她答道，“不管怎样，协商的截止日期上一周已经结束了。”

“但是你们上周才告诉我们可能会进行协商的！”我据理力争。

“不管怎么说，这已经于事无补了，”这就是她的答复，“信托基金会已经决定了谁都不能协商。”

“但是从来没有人跟我们商量过。我们的意见完全是为了患者考虑，难道就一点价值都没有吗？”我问道。

很明显，她对我说的话毫无兴趣，甚至懒得回答。我开始言辞激烈地痛斥神经外科实习医生每周仅仅工作48小时的危险性。

“你可以给我发邮件申明你的观点。”她打断我说道。

会议就此结束。

被截断的神经根

之后我去手术室看了一下，我的注册医生已经开始了脊柱手术。他以前独立做过许多同类手术，从手术专业技能来说，他并不是接受培训的医生中手术做得最好的一个，但他是很长时间以来我见过的最有良知、最善良的初级医生，护士们都很崇拜他。手术的前期让他来做似乎很保险，甚至全部手术都交给他一个人来做也没有问题。患者极度的焦虑情绪反而令我很紧张。

换好衣服后我来到了手术室，但通常我都会待在外面那个红皮沙发的屋子里等着他们叫我，而不是现场监看他的一举一动。

由于是脊柱手术，患者盖着浅蓝色的消毒盖布，脸朝下趴在手术台上接受麻醉，所以认不出患者是谁。患者脊柱下方的一小块皮肤擦着碘酊抗菌剂，显露出一个长方形的黄色区域，在天花板上伸出的铰臂上悬挂着的巨大碟形手术灯照射下，显得明亮艳丽。在这个长方形的中间是一个3英寸长的切口，穿透皮肤和暗红色的脊肌后用钢质牵开器撑开。

“为什么切口这么大？”我生气地问道，我对于刚才那位经理以及她对我的冷漠态度仍余怒未消，“没看过我是怎么做的吗？为什么用大号咬骨钳？这对于腰5或者骶1神经根本没有必要。”我很生气，但是还没有产生足够的警觉，因为手术并未真正开始。扫描显示是简单的椎间盘突出，患者的病情还没有到达手术最难的阶段，那就是要露出深陷脊柱里面的神经根。

我消毒后来到了手术台前。

“让我看看。”我说道，随即拿用一把手术钳撑开创口向里面看。我看到一根闪亮的细白纤维有细绳一般粗细，5～6英寸长，出现在钳子撑开的创口内。

“哦，我的天呐！”我惊呼，“你把神经根截断了！”随后我把钳子扔在了地上，离开手术台，靠在手术室最里面的墙边站着。我极力使自己平静下来，泪水在眼中闪动。实际上，像这种重大的技术失误在外科手术中极少发生。手术中大部分失误都极其细小和微妙，很少被视为失误。在30年的神经外科生涯中，我的确有所耳闻，但并未目睹这种重大失误。

我强迫自己回到手术台前，面对鲜血淋漓的创面，我谨慎地搜索着，担心会发现其他异常情况。很明显，我的注册医生完全误解了解剖结构，他打开了椎管的外沿而不是内沿，所以立刻就看到了神经根，令人费解的是，他竟然把它切断了。出现这种状况非常奇怪，特别是他以

前已经做过数十例这样的手术了，而且还是在无需监督的情况下独立完成的。

“你直接把神经截断了，这是彻底的神经断裂。”我伤心地对目瞪口呆的助手说，“他的脚踝肯定彻底瘫痪，将终身跛足行走。这不是小残疾，他再也不能跑步了，不能在崎岖不平的路面上行走，更别提什么山地自行车锦标赛了。”

我默不作声地完成了剩下的手术。我在患者的脊柱上改道切口，不费吹灰之力迅速地移除了突出的椎间盘。今天早晨他一脸惊恐地躺在麻醉室，我曾向他承诺这是一例简单易行的小手术。

我走出手术室，共事多年的麻醉师朱迪斯在走廊里追上了我。

“真是太糟糕了，”她说，“他还这么年轻。你怎么跟他说？”

“实话实说。神经可能并没有被完全切断，他有机会康复，不过这会花上好几个月的时间。坦率地说，我也怀疑他是否能够康复，但我想总还是有些希望……”

我的顾问医生同事经过我身边，我告诉了他发生的一切。

“天哪，”他说，“真是倒霉。你认为他会起诉我们吗？”

“我认为让我的注册医生来做初始阶段的手术也是合情合理的，他以前也做过这种手术。但是我错了，他没有我想象中那样经验丰富。他的能力确实令人惊讶……我会为他做的手术负责。”

“不管怎么说，都是信托基金会来应诉，是谁犯的错并不重要。”

“但是我误判了他的能力，我也有责任。不管怎么说，患者会责备我的，他把一切托付给了我，而不是什么该死的信托基金会。实际上，如果他真的无法恢复，我会告诉他去起诉。”

我的同事非常惊讶，毕竟诉讼并不是我们应该鼓励的解决方式。

“但我是对他本人负责，而不是对信托基金会负责，国际企业管理挑战赛（GMC）不是鼓励我们医生那样做吗？”我说，“如果他腿瘸了，是别人犯的错，他应该获得一定的经济赔偿，是吧？讽刺的是，要是我们没有参加那个愚蠢的经理召集的会议，我就会早点来到手术室，很可能这次灾难就不会发生。真希望那个经理也为此事负责。”我补充说道，“但是我不能这么做。”

随后我去写手术记录。对于医生来说，手术中出现了失误，要撒谎

掩盖错误非常容易，因为手术过后谁也不知道到底哪里出了问题。你可以编造貌似合理的借口。另外，患者总是被告诫这种手术可能会出现神经损伤，不过我从来没有见过这种情况。我知道，有一位著名的神经外科医生（他现在已经退休），在为一名知名的患者手术时就曾经通过手术记录造假来掩盖严重的失误。但是，我还是今天把发生的一切完整、真实地记录了下来。

我离开手术室，30分钟后看见朱迪斯离开了复苏室。

“他醒了吗？”我问。

“是的，他的腿能动了……”她满怀希望地说道。

“关键是脚踝，”我郁闷地答道，“而不是腿。”

我顺便去看了看那位患者。他刚刚苏醒过来，还记不住手术刚完成时我对他说的话，因此，我什么都没说，只是难过地证实了我最担心的一幕：他的左脚完全瘫痪，无法抬起，按业内说法叫作“足下垂”。我以前跟我的下级提过，这是非常严重的。

他回到病房两个小时后，我再去看他，这时他已经完全清醒。他的妻子焦急地坐在他的身边。

“手术一点也不轻松，”我说，“你左踝的一根神经受损，那就是你现在不能把脚勾起来的原因。这种情况有可能会好转，我也不太确定，如果真的能痊愈，恐怕那也是一个历时数月的缓慢过程。”

“但是应该能好吧？”他焦急地问。

我告诉他我也不知道，但保证会告诉他实情。我非常难过。

他漠然地点头表示同意，又震惊又困惑，一句话也说不出来。我离开时照例在附近的墙边把洗手液挤到手上，默默地想，他的愤怒和泪水过一会儿就会爆发。

我下楼来到办公室处理堆积如山、毫无意义的文案工作。有一大盒巧克力摆在我的办公桌上，那是一位患者的妻子送来的。我把它拿到了隔壁盖尔的办公室，她比我更喜欢巧克力。她的办公室跟我的不一样，有一扇窗户，我留意到房间对着医院停车场，外面正下着大雨。雨水打在干燥泥土上发出的怡人气味充满了她的办公室。

“来点巧克力吧。”我说。

之后我恼火地骑车回家了。

我为什么不放弃培训初级医生呢？我一边气呼呼地骑着车一边想。我为什么不能自己做全部的手术呢？该死的管理层和政客们强制规定要对初级医生进行培训，决定他们是否能够手术时，我为什么要承担相应的责任？无论怎样，我都必须每天到病房亲自去看患者，因为现在的初级医生还没有经验，他们实际上在医院里的时间非常短暂，那就是症结所在。是的，我不会再培训任何人了，一想到这里，我就如释重负。培训其他人很危险。现在许多顾问医生晚上都要偶尔来医院一趟，这很辛苦……整个国家都已陷入了深深的债务危机中，为什么临床经验也要欠一笔巨债呢？将来国家会出现全新一代无知的医生。这该死的将来，让它自己照顾自己吧，这不是我的责任；该死的管理层，该死的政府，该死的可悲的政客们，该死的屡遭篡改的财政预算，去他妈的该死的卫生部公务员。这该死的一切。

15　谅解，医患关系的润滑剂

> 我完成了例行的手术程序，把已经死亡的患者的头皮进行缝合。手术室里悄无声息，员工的闲聊声、呼吸机的嘶嘶声、麻醉监控器的哔哔声，突然间都停止了。手术室里的每一个人在面对死亡和彻头彻尾的失败时，都不敢看其他人的眼睛。

临死前的呼救：救救我，妈妈！

许多年前，一个12岁的孩子德伦，脑袋里长了恶性肿瘤，我为他做了一例切除髓母细胞瘤的手术。当时，肿瘤已经造成了脑积水，虽然我完全切除了肿瘤，但仍有隐患。手术几星期后，我又为德伦进行了“分流”手术，在他大脑中植入了永久性引流管。我儿子威廉的肿瘤被切除后，也基于这一原因做了相同的手术。自此以后，威廉的状况还不错，但是德伦的引流管出现了几次堵塞，这很常见，不过需要再次手术来更换引流管。德伦做了放疗、化疗，随着时间的流逝，他的病似乎已经被治愈。虽然引流管出现了问题，但德伦其他方面的表现一直不错，他上了大学，并选择就读会计专业。

一天，德伦突然出现了剧烈的头疼，当时他没在家中，还在大学里。他被送到我们医院时，我正好由于视网膜脱落在休病假。他的脑扫描显示肿瘤复发了。髓母细胞瘤确实会复发，但通常都是在治疗后的最初几年内复发。德伦的肿瘤是在手术8年后复发的，这很罕见，出乎所有人的意料。复发肯定是致命的，如果进一步治疗，运气好的话他能多活一到两年。原定的方案是我休假时，一位同事会为他再做一次手术，但是手术前一天晚上德伦却出现了肿瘤内大出血，这种事情完全不可预见，偶尔会发生在恶性肿瘤患者的身上。即便手术在大出血前成功完成，他也不可能活得太久。出现大出血时，德伦的妈妈就陪在他的身边，他在重症治疗病房上了呼吸机，但已经出现了脑死亡，几天后呼吸机也被关掉。

这么多年来，我已经与德伦和他的妈妈熟识。虽然我的患者在接受手术后最终死亡已经不是第一次，但回来上班后听到德伦的死讯仍然非常沮丧。在我看来，德伦入院后科室采取的治疗措施都非常恰当，但是

他的妈妈坚持认为他死亡的原因是医生耽搁了手术。我收到了德伦妈妈的来信，她要求与我见面。我选择在办公室见她，而不是在门诊大楼里缺乏人情味的诊室。我把她带到了屋里，让她坐在我对面。刚一坐下，她的泪水就夺眶而出，随后她向我讲述了德伦死亡的经过。

“德伦突然从床上坐起来，紧抓自己的头。他大叫着‘救我，救救我，妈妈’！”她痛苦地向我讲述。记得有一次，一个患者得了肿瘤，临死前向我大喊求助，我当时感到非常难过，也很无助。我想，如果是我自己的孩子在呼救，而我却束手无策，这将多么令人无法接受。

“我认为他们早就应该开始手术，但他们就是不听。”她说。

她一遍又一遍地讲述事情的经过。45分钟后，我摊开双手并喊道。

“你想让我怎么样？我当时并不在场。”

“我知道这不是你的错，但是我想要医院给我一个解释。”她答道。

我告诉她说，出血是不可预测的，安排第二天做手术也完全合理。我还说，一直照顾德伦的医护人员对于发生的一切都感到很难过。

“他们在重症治疗病房要关掉呼吸机时也是这么说的，”由于气愤，德伦妈妈的声音有些哽咽，“医护人员很反感给他上呼吸机。要知道这些人干活是有报酬的，给钱的！”她十分气愤地冲出了房间。

我跟着她走出了医院，午后的阳光下，她站在了医院大门对面的停车场。

“很抱歉我刚才对你喊叫，”我说，“但这一切都很难处理。”

“我还以为你听到他的死讯后会大发雷霆呢，”她失望地对我说，“我知道这对你很难……”她抬手指着我们身后的医院大楼说，“你要对这所医院尽职尽责。”

“我不想为谁遮掩，”我回答道，“我也不喜欢这个地方，完全不必做到鞠躬尽瘁。”说话间，我们已经走回了钢铁和玻璃制造的医院正门前。从自动门进进出出的人流使得这里更像是一座火车站。

我带着她又回到了办公室，经过门诊大楼入口处那张耸人听闻的通知，我曾由于在广播中指责它而陷入麻烦。通知中写道：“本信托基金会贯彻一项新政，内容如下：拒绝为有暴力倾向和辱骂性言语的患者治疗……”我心想，这则通知表现了医院管理层对患者的不信任，正是医院内部的信任危机折磨着德伦的母亲。这真是一种莫大的讽刺。她拿起

包，一句话也没有说就离开了我的办公室。

我又回到了病房，在楼梯口见到了我的一个注册医生。

“我已见过德伦的母亲了，”我对他说，“她相当难缠。”

“那个孩子在重症治疗室去世之前，就已经有许多麻烦了。”他说道，“即使他已经脑死亡了，她也不让医护人员撤掉呼吸机。我倒没有什么问题，但是有些麻醉师很不情愿在周末照看他，一些护士也拒绝护理他，因为他已经脑死亡了……”

“哦，天呐。”我说道。

记得多年前，我自己的孩子脑中长了脑瘤被收治入院时，我就认为正是一个医生的粗心大意几乎使他死亡，因此非常气愤。我还记得，当自己成为神经外科医生后，给一个长着很大颗脑瘤的小女孩做手术的情形。那颗脑瘤就是一大团血管，有时肿瘤就是这样，我想尽一切办法来止血，但手术仍然变成了一场残酷的竞赛，一边是鲜血从女孩的脑中喷出，一边是可怜的麻醉师朱迪斯通过静脉把血液再输回到她的体内，我竭尽全力采取各种措施来止血，但仍然无力回天。

那个女孩非常漂亮，长着一头红色的长发，最后因失血过多而亡。她死在了手术台上，这是现代神经外科手术很少出现的情况。我完成了例行的手术程序，把已经死亡的患者的头皮缝合。手术室里悄无声息，通常这里充满了各种声音，如员工的闲聊声、呼吸机的嘶嘶声、麻醉监控器的哔哔声，而此刻突然间都停止了。手术室里每一个人在面对死亡和彻头彻尾的失败时，都不敢看其他人的眼睛。在给那个死去的孩子缝合头皮时，我要考虑怎样去面对正在焦急等待的患者家属。

我拖着沉重的脚步来到儿童病房，她的母亲正等着见我。她一定没有想到会听到这个噩耗。虽然很难说出口，但我还是把发生的一切都告诉了她。我不知道她会做何反应，但是她却走到我面前双臂抱住我，对手术的失败表示安慰，即便她失去了自己的女儿。

权力滋生腐败，医生也需要承担手术失败的责任。因此投诉、诉讼程序、质询、惩戒和补偿机制都是必要的。与此同时，如果手术过程中出现了意外，只要你没有刻意掩盖和否认失误，患者和家属就能够感受到你也为事故难过、痛心。如果幸运的话，你也可以得到他们珍贵的谅解。据我所知，德伦的母亲并没有投诉，但我担心的是，如果她心中无法原谅为德伦临终时施治的那些医生，那么她的耳边将永远萦绕着德伦临死前的呼救。

16　责任、憎恨与感激

两个患者在手术过程中就发生了脑卒中。他们两个人看我的表情是一样的，都在表达无声的愤怒和极度的担忧，其面目狰狞如同中世纪的地狱恶鬼，他们无法说话，也听不懂别人的话。

他负责治病，我们负责相信

1987年，当我成为一名顾问医生时，我已经是一名经验丰富的神经外科医生。上级任命我去之前受训的那家医院接替一位高级神经外科医生，他的职业生涯即将结束，并把大部分手术都交给了我。一旦成为顾问医生，我就要为自己的患者负责，这与初级医生或者实习生阶段完全不同。我开始明白，受训的那段时光简直就是无忧无虑的日子。实习时，我所犯的任何错误，最终都由我的上级医生而不是我本人来承担责任。随着年龄的增长，我发现许多实习生都很自负，这令我有些生气，毕竟我要为他们的失误担责，但是我自己以前也跟他们一样。总之，一旦当成了顾问医生，一切都发生了变化。

履职之后的几个月，一切都平安无事，直到后来一名患有肢端肥大症的男子转到了我这里。这种疾病是由脑垂体中的一颗小肿瘤引起的，它引起生长激素过度分泌。患者的脸慢慢地发生了改变，变得粗大厚重，就像《丹迪》（*Dandy*）杂志中的卡通人物"疯狂的丹迪"一样，大下巴、高额头，双脚很大，双手也变得异常肥大，就像蒲扇一样。这个患者的病情还不是最严重的，通常这些变化都很缓慢，需要许多年，患者及其家属根本不会留意到。如果有人得了这种病，大家就会注意到他的下巴有些粗大。高水平分泌的生长激素最终会破坏心脏，我们要实施手术的原因就在这里，而绝非出于美容的效果。手术是从鼻孔里操作的，因为垂体就在大脑的底部、鼻腔的顶部，这种手术通常简单易行。然而，神经外科医生要是运气不好，在手术过程中很容易破坏脑垂体附近的两根重要的动脉。

当我第一次见到他时，他的妻子和3个女儿一起来到了我的办公室。他们是意大利人，当我说一定要手术时，他们的情绪都很激动。很显然，他们是非常和睦的一家人。虽然他们对手术都很紧张，但仍然对

我表达了深厚的信任。他是一个心地善良的人，手术前的星期日晚上我去看他，我们非常愉快地聊了一会儿。当患者完全信赖你时，那种感觉非常不错。第二天我做了手术，并且进行得很顺利，他也如预期那样苏醒过来。那天晚上我又去见他，他的妻子和女儿都对我表示感激与赞美，我欣然领受。第二天，肢端肥大症的一些症状，比如手指肿胀的症状已经有所好转。周四上午在他回家之前，我又去看望了他。

我来到床边跟他说话时，他表情茫然地注视着我，一句话也没有说。随后我注意到了他的右臂垂在身边。一个护士急忙来到床边。

“我们正在找你呢，”她说，“几分钟之前患者发生了脑梗死。”我的患者和我都不解地对视了一下。我不相信自己的耳朵，他也不知道发生了什么。一阵恐惧和失望袭上了我的心头。尽管他听不懂我在说什么，但我还是极力向他保证一切都会好转。后来的脑扫描证实他的左大脑半球出现了严重的脑梗死。这一定是手术中某些未知因素造成的。现在他失语了，完全不能说话，不过他似乎并没有因此而苦恼，也许还没有意识到问题的严重性。他像一个不会说话的动物，生活在一个怪异、没有语言的世界里。

有关其他患者怪异状态的陈旧记忆突然又重新回到了我的脑海中。有一个是脑动脉瘤的男性患者，那时我还是一名高级注册医生，刚刚开始独立进脑动脉瘤手术，另外一个是脑血管畸形的男性患者。现在这名男性患者的脑梗死发生在手术后第3天，与他不同的是，以前的那两例手术做得不是很成功，两个患者在手术过程中就发生了脑梗死。后来他们两个人看我的表情是一样的，都在表达无声的愤怒和极度的担忧，其面目狰狞如同中世纪的地狱恶鬼。他们无法说话，也听不懂别人的话。第二个患者的情况我记得非常清楚，次日早晨上班时我发现他出现了心搏骤停，好像他经受的全部创伤对于心脏来说已经难以承受。复苏小组正在全力抢救，很明显，他们也没有任何收获，因此我请他们停了下来，让患者安静地离世。我不知道另外一个人是什么情况，只知道他最后活了下来。

至少眼前的这个意大利人只是表情困惑，他望着我的时候眼神空洞呆滞。那天晚些时候，我与他的家人进行了一番动情的长谈，这期间有太多的泪水与频繁的拥抱。没有语言的生活会是什么样的情形？既无法听懂别人的话，又不能把自己的想法用语言表达出来，要想解释这一切都很难，更别提理解。人在脑梗死后，可能会死于脑肿胀，但是这个患者的状况在48小时内一点变化都没有。第二天晚上我向他的家属保证他

不会死亡，但是我不确定他是否能够恢复语言能力，实际上我自己也不太乐观。然而两天过后，在第三天的凌晨一点，患者的病情开始恶化。

我手下那个年轻、没有多少临床经验的注册医生给我打来电话。

“他昏迷了，双侧瞳孔散大！”他急切地告诉我。“哦，如果两个瞳孔都放大了，那意味着他的大脑已经脑疝了，他就要死了，我们也无力回天。”我这样告诉他。脑疝是由于颅内压力非常大，大脑会像牙膏一样被挤出颅骨底部的洞，而大脑被挤压的部位呈圆锥形，这是致命的情况。

我愤愤地告诉注册医生自己不打算过去，就直接上床睡觉，但一直睡不着，便起身开车去了医院。大街上空荡荡的，只有一只狐狸从医院前面的马路上旁若无人地跑过。空荡荡的走廊里回响着家属的哭声，其中还有一个3岁的小女孩儿。于是，我把他们聚在一处，坐在椅子上面对他们做解释，同时表达了自己的沉痛心情。患者的妻子跪在我的面前，双手紧扣，求我救救她的丈夫。这一切持续了半个小时左右，但我感觉时间特别长。他们开始接受他在劫难逃的事实，不过也许对他来说死亡要比活着但无法说话好得多。

我还记得，有一次一个患者死于术后脑卒中。我在解释和道歉的时候，患者的家属坐在那里，有的盯着我，有的瞪着我，一句话也没有。很明显，他们都非常恨我，感觉像是我杀害了他们的父亲。

但是面前这一家人极其和蔼、宽厚。患者的女儿都说她们不责怪我，她们的父亲非常信任我。最后我们互相道别，一个女儿把3岁的小女孩带到我面前，她现在已经不哭了。她抬起头用那双又大又黑的眼睛看着我，两颊还带着泪痕。

“亲一下医生，说再见，玛利亚，说谢谢。”

我们脸颊相贴时，玛利亚开心地笑了。

“晚安，做个好梦，玛利亚。”我诚恳地说。

我的注册医生一直在看着这一切。他很感谢我没有让他来跟家属沟通，接手这么令人心酸的工作。

“不好干的工作啊，神经外科，别干了。”我向门口走去，经过他身边时说道。

向前门走去的时候，我经过了患者的妻子，她正站在走廊里公共电话的旁边。

“记住我的丈夫，偶尔回想一下，”她向我伸出一只绝望的手说，“在你祈祷的时候一定要想想他。”

“手术后死亡的所有患者我都会记住的，”我说，但离开时心里又加了一句，“可我希望千万别这样。”

我很宽慰他已经死了，如果他活下来，一定是重度残疾。他的死是手术造成的，而不是我的明显失误。我不知道为什么会发生脑卒中，也不知道应该如何避免。因此，我觉得这一次，至少在理论上我是无辜的。但是当我到家之后，我把车子停在了房子外面，自己坐在车里。夜色中雨一直在下，过了很久我才拖着疲倦的身体进屋上床睡觉。

17 孰能无过

作为一个神经外科医生，你不可避免地会伤害他人的生命，不可能不犯任何错误，但是仍然会对患者造成的伤害以及付出的代价感到难过。

在开颅手术中与麻醉师聊天

这是一个简单的手术列表：一例脑瘤开颅术，随后有几例常见的脊柱手术。第一个患者是个小伙子，他的大脑右侧有一颗无法完全切除的神经胶质瘤。5年前我就给他做了第一次手术，当时他的状况非常好，但是后来的脑扫描显示肿瘤又开始复发，需要再次手术，这会让他多活几年。他还没有结婚，自己经营着一家IT（Information Technology，信息技术）公司。无论何时在门诊见面，我们的关系都很融洽，当他得知自己需要再次手术治疗时，显得出奇的镇静。

“我们希望再次手术会为你争取几年的时间，”我告诉他，“但是我不能保证……可能时间会少一些，而且手术并非任何风险都不存在。”

“这种事你当然不能保证了，马什先生。”他回答。

我为他实施了局部麻醉手术，这样通过简单的问答就可以直接判断我是否使他的身体左侧麻痹。当我告诉患者要做局部麻醉手术时，他们的表情通常都很吃惊。痛觉是由大脑产生的，但大脑本身并不能感知疼痛。如果我的患者能够感觉到我正在触碰他们，那么一定需要另外某一处的大脑来记录这种感觉。由于大脑唯一能感知疼痛的部位是大脑外部的皮肤、肌肉和组织，所以神经外科手术采用让患者保持完全清醒的局部麻醉完全可行。另外，在大脑中不能用虚线连接标示表明“切这里”或者“不要切那里”，脑肿瘤或多或少长得跟脑组织一样，切除肿瘤的过程中极易损伤到正常的脑组织。就像这个患者，肿瘤靠近右侧大脑半球的运动中枢，这个部位控制着左侧肢体的运动功能，唯一能让我准确知道手术时是否损伤运动中枢的方法就是让他保持清醒的状态。局部麻醉情况下实施神经外科手术比想象中容易得多，但患者要了解手术的全过程并充分相信整个医疗团队，尤其是在手术时要完全相信麻醉师。

这个患者就处理得相当好，在我做手术时，他会开心地和麻醉师朱迪斯聊天。他们从第一次手术就彼此熟悉，我就像听着两个老朋友在谈论他们的假期计划、家人近况和最新的菜谱，可见他很喜欢下厨。我用吸引器和电凝给患者的大脑做手术时，每隔几分钟朱迪斯就会让他动一下左臂和左腿以确保他仍然能够支配这些肢体。

这确实是一例简单的手术。指导注册医生做了两例脊椎手术后，我便前往ITU病房，看到那个小伙子一切正常，正和照顾他的护士聊天。我离开医院来到了伦敦市中心参加一个会议。

一个电话引发的诉讼

我把折叠自行车带上地铁，来到了滑铁卢站。这是一个异常阴冷的雨天，整座城市看起来都显得荒凉阴暗。我骑车来到会议举办地舰队街的法律商会。会议的议题是关于我3年前做过的一例手术。那个患者后来患了致命性链球菌感染，即硬膜下积脓，起初我并未注意，因为之前从没见过这种程度的术后感染，也不清楚其他神经外科医生是否遇到过。手术进行得非常顺利，我几乎不相信会出现什么问题，因此并未理会早期的感染症状。现在回想起来，这些症状非常明显。患者虽然活了下来，但是由于我对感染的误诊，她已经完全瘫痪，而且后半生只能那样生活。这次会议已经折磨我好几个星期了。

我在辉煌壮观的大理石大堂向接待员自我介绍，然后被引进一间等候室。不久，一个与我熟识的神经外科医生也来了，正是他向我建议就这个官司向辩护联盟求助。

我告诉他，我在手术中怎样出现了这个灾难性的失误。

那是一个周日的早晨，患者的丈夫给我打电话，那时我正在医院处理一个急诊。我没有听清他说的话，因此错误地把感染误诊为无害的发炎。我不应该通过电话来分析病情，但当时太忙，我的精神不够集中。在二十几年的职业生涯中，我从来没有见过这样严重的并发症。

“感谢上帝，我在那种情况下也会犯错。”我的同事说，他想尽力让我感到轻松一些。不久，辩护联盟的两个初级律师也来到了这里，他们都彬彬有礼，但表情凝重。他们看上去紧张憔悴，这也许是由于我自己的内疚而想象出来的。总之，我感觉在参加自己的葬礼。

我们被带到了地下室的一个房间里，一位彬彬有礼的王室法律顾问

正在等着我们，他比我年轻许多。墙上一台大的显示屏用精美的大写罗马字母称颂这家事务所秉承的美德。我已经记不清它的那些什么美德，因为心情太烦闷根本无法留意那么多细节。

咖啡端上来后，一个律师打开了一个又一个箱子，拿出许多文件放在桌上。

“一个电话就带来这么多麻烦。”我一边看着她一边难过地说。她现在对我露出了笑容。

“我要开始了。”王室法律顾问轻声说道，“先解释一下我们从什么地方开始，我认为做这个辩护很难……”

“我也是这么想的。”我插了一句。

会议只持续了两个小时。很明显这个案子是无法胜诉的，我很清楚这一点。

会议结束时，出庭律师让我的同事先回避一下。

“马什先生，你先留一下。”他说。

记得50年前，我必须忐忑不安地等在学校校长办公室门外，担心由于调皮捣蛋被那个和蔼的老头责罚。我知道这位律师一定会体现职业素养和实事求是的态度，但是我的心里还是充满了恐惧和羞愧。

我的同事离开后，他转向我：“我认为这个案子没有胜诉的可能。”他的脸上带着歉意的笑容。

“我知道，”我说，“从一开始我就觉得误诊是不能辩护的。”

“恐怕这会拖上一段时间。”其中一名初级律师补了一句，说话的语气就跟我向患者通报坏消息时一模一样。

“哦，没关系，”我尽量表现出勇气十足和泰然自若，说，“我也想开了，这毕竟是神经外科手术。我让那名可怜的妇女变成了残疾，可能要赔付几百万英镑。”

“这也就是我们到这来的原因。”她说。他们3人看着我，一脸和善，还带着好奇的神情，也许他们以为我会大哭一场。我自己倒成了被人怜悯的对象，真是奇怪。

“好的，我要请你们商讨一下这笔巨大的经济赔偿。”我一边说，一边拿起背包和折叠自行车。

“我送你到门口。”出庭律师说，他坚持向我展现出职业礼仪，陪我一直走到房间外走廊的电梯口。我认为自己不配得到这种礼遇。

我们握手道别，他回去和那两位初级律师商量具体数额，用律师的话说，就是“协议清算费用”。

我发现我的同事正在大厅里等我。

“这种职业的羞辱感最令人伤感，”我推着自行车和他沿着舰队街一边走，一边对他说，“这是彻头彻尾的虚荣。作为一个神经外科医生，你不可避免地会伤害他人的生命，不可能不犯任何错误，但是仍然会对患者造成的伤害以及付出的代价感到难过。”

天气预报报道上午空气干燥，但显然此时我们的衣着都太不适合今天的天气。身上的细条纹西装在穿过滑铁卢桥时已经湿透。汗水像雨水从脸上流下，脸颊就像冰一般冷。

“我知道必须要接受这些事实，”我有气无力地说道，“但是除了神经外科医生以外没有人清楚那种感觉：每天，有时甚至是连续几个月拖着沉重的身体来到病房看望被自己伤害的患者，去面对床边焦急而又愤怒的家属，而他们已经完全丧失了对自己的信任。”

“有些神经外科医生甚至都不敢去巡查病房。”

“我已经告诉他们去起诉我，因为我出现了致命的失误。这不是患者原本就存在的缺陷，对吧？因此，我和他们成了好朋友，这看似很疯狂。至少我认为是这样，但是我不能指望他们对我有多高的评价，对吧？”

“在神经外科，你不可能很长时间都对自己的表现感到满意，”我的同事说，“总会有另外一个灾难在前面等着你。”

我们走进了滑铁卢地铁站，人们都聚在这里准备乘车向南去过周末，我们握手道别后也各奔东西。

我也不敢问那件案子到底需要几百万英镑才能解决。两年后我得知，最终的赔偿费用是600万。

那天晚上回到医院，我去ITU病房查看那个肿瘤复发的年轻小伙，他早晨接受了手术，但感觉好像是上辈子的事。手术进展得非常顺利，但是我们都知道这种病无法完全根治，肿瘤迟早会再次复发。他坐在病床上，头上一侧斜缠着绷带。

“他没事。”照顾他的护士正在写护理记录，她从床头的小台子上抬起头来说道。

“又一次了，马什先生，”我的患者说道，他热切地看着我，“我的生命全掌握在你的手中。我真不知道该怎么感谢你。”他还想再说下去，但是我把手指放在唇边。

“嘘——”我转身离开ITU病房说道，“我明天早晨再来看你。”

18　母亲最后的时光

当人们的大限来临，很少会有人欣羡这种几乎“完美”的结局——如果可以这样遣词造句的话。短短几日之内，母亲在家中谢世，活到了这种年龄，被自己的孩子照顾，家人相伴左右，没有任何痛苦。

大限之前

星期六我去医院看望住院的母亲，她住在十楼的肿瘤科病房，病房旁边有一个高大的全景飘窗，从这里可以俯瞰不远处的议会大厦和威斯敏斯特桥。这个春日的天气格外晴朗，下面的泰晤士河像抛光的白钢，反射的阳光直刺人眼。远处的城区在清新的空气中令人感到压抑，连绵不断的高楼大厦，其规模显得毫无人性，这样的风景对于一个即将死亡的人来说是不合时宜的。

妈妈说工作人员态度都很友好，但是跟多年前她在同一家医院治病时相比，现在他们的工作过于劳累，杂乱无序。她比划着说自己的病床已经有两天无人整理了。她是个不爱抱怨的人。为了等着做超声扫描，她已经连续两天不吃不喝。事实上这次扫描完全是多余的，因为她已经出现了黄疸，显然20年前的乳腺癌已经转移到了肝脏。她说，坐在便桶上观看下面河对岸这个国家的领导人也是很滑稽的事情。她在纳粹德国长大，1939年逃了出来，虽然是个奉公守法的公民，但她一直对领导权威持怀疑态度。

按她自己的说法，她已经一天不如一天：面部的骨骼越来越突出，当她脱光衣服露出下面的骨骼时，我似乎能在她身上看到自己将来的模样。人们都说在她的4个孩子中，我和她长得最像。我只希望她能平安地度过剩下的几个月。我们商量了一下如何帮助她度过余下的时光，但一直没有结果。她是我见过最勇敢、最乐观的人，但我们都不愿提及死亡这个字眼。

我周末值班，一个没有多少经验的新任注册医生不断打电话询问许多棘手问题，但都不是临床难题，而是长期缺乏临床经验造成的。

接下来的周一，许多患者都抱怨我催促他们办理出院手续，其中有位患者是个絮絮叨叨的老头，他做了一例简单的脊柱手术，体内留置了一个尿管，总之他不愿回家。我告诉他，医院已经没有足够的病床收治第二天做手术的人，如果他那天回家，就能照顾一下其他的患者。然而，3天后他仍然占据着病房，虽然我认为自己已经非常客气，但病房护士长还是批评我与他谈话的方式不对。

由于他拒绝出院，一位患上严重三叉神经痛的妇女无法进行手术，我必须把它取消。然而，病房护士长告诉我，我要向那个老头道歉，据说我违背了他的本意，请他提前出院。尽管恨得咬牙切齿，我仍然向他道了歉。这次他欣然接受了。

“是的，我懂，医生，”他说，“我过去是制作厨房配件的，有时也不能按时完成每一项工作，我也不想让别人失望。”

我离开他的病房时，嘴里嘟哝着神经外科手术和安装橱柜根本是两回事。这是一间带有阳台的病房，可以俯瞰医院的花园和树木，极目远眺还可以看见天边的埃普索姆赛马场。我当时还在老院区上班，3年后老院区就关闭了。他要是住在一间典型的NHS小病房里，没有单独的房间、没有房间外花园的风景、没有几年前我栽下的黄水仙，也许他早就想出院了。

善终：毫无痛苦地活到终点

两天后我在格拉斯哥参加医学会议，那时我的母亲最终被确诊为癌症晚期，已经到了不能治的地步，只能回家等死。她年事已高，癌症已经到了晚期，根本不可能进行化疗，而且她本人也不想接受化疗，这一点我父亲很难接受。我从格拉斯哥回来后去了父母家，看到他们都坐在厨房里。从我上次见到母亲到现在，她由于肝功能衰竭，黄疸更加严重，面色也更加憔悴和虚弱，但还能看出本人的模样。

“我不想离开你们，”她伤心地说，“但我认为死亡并不是一切的终结，你知道。”当时我86岁的父亲已经患了老年痴呆症，8年后死于此病。他看上去表情失落呆滞，好像真的看不懂眼前发生的一切：他五十多岁的儿子在母亲面前哭泣——他的妻子马上就要去世了。

接下来的几天，母亲的病情急剧恶化，不到两周就死了。正如讣告中所说的那样，“经过短暂的病痛”，但这段时间在我的印象里很漫长。

直到生命的最后一刻，母亲的头脑都十分清醒，仍然保持着她的本色，说话还是有些冷嘲热讽，保留着适度的幽默感。

每天在家中醒来后，她很快就会被安顿到楼下音乐室的一张床上，待上一整天，晚上我会抱着她爬楼梯回到楼上，现在她的体重很轻。然而，即便这样的生活，她也很快无法忍受。因此，她跟我以及一个当护士的妹妹商量了以后，便停留在和父亲过去40年中共享的卧室，她认定这就是生命结束的地方。这是一个比例匀称的漂亮房间：乔治王朝风格的装饰，房间镶有护墙板，墙面粉刷了素雅的浅绿色，一个开放式的壁炉在房间一侧，壁炉架上摆放着母亲收集的精巧陶塑禽鸟和鸟蛋。高大的窗户上镶着长方形的大玻璃，外面可见克拉芬公园的树木，这些树木在每年这个时候都是最美丽的。母亲以前每周日都要去克拉芬教堂做礼拜，她的葬礼也是在那里举行的。

每天早晚，我和妹妹都会来照顾她。起初我会扶她去浴室，我的妹妹给她洗澡，但是很快这样短的距离她也无法支撑，所以我会把她抱到便桶上，这是从当地的临终关怀医院借来的。妹妹的看护手法非常棒，在进行简单的必要护理中，一切的商议和解释她都带着和蔼温柔的态度。毕竟，我们见过许多人的临终时刻，多年前我也做过老年病的护士。我想，这种工作对我们俩来说轻松自然，不过我们心情很是复杂。我们的心里并无焦虑，因为3个人都知道她即将死亡。我认为我们体会到的就是强烈的爱意，不存在其他的情绪，不存在任何虚荣或个人利益。

“被这么多的爱包围，这种感觉真是妙不可言，”母亲在去世的前两天说，“我真是个幸福的人。”

当然，她这样说是有道理的。我想，当人们的大限来临，很少会有人欣羡这种“完美”的结局——如果可以这样遣词造句的话。短短几日之内，母亲在家中谢世，活到了这种年龄，被自己的孩子照顾，家人相伴左右，没有任何痛苦。在母亲去世的前几天，几乎源于巧合，所有人，包括孩子、孙子、重孙和两个老朋友都聚集在家中，我们在她临死前上演了一场即席的守灵仪式，这令她非常欣慰。当时她躺在楼上，奄奄一息，虽然还未离去，但我们都围坐在餐桌旁，为缅怀她而干杯，吃着我的未婚妻凯特准备的晚餐。让母亲高兴的是，走出第一次婚姻破裂阴影的我认识了凯特，虽然只有几个月的时间。凯特有些吃惊地发现她一个人要给17个人准备晚餐，而那天早些时候我还在犹犹豫豫地问她是否愿意做5个人的晚餐。

我认为，每一天都可能是母亲的最后一天，但每天早晨我去看她时，她都会对我说：“我还活着。”

有一次，临睡前致晚安吻别时，我告诉母亲我会在早晨来见她，她笑着问道：“见活的还是死的？”

家中正在上演一幕古老的剧目，我认为这在当今世界已经非常少见。通常临终之人会在毫无人情味的医院或者临终关怀医院离世，由专业的护理人员照顾，他们的关爱与表情就像我在工作中一样，如同宾馆接待员脸上的微笑，一转身马上就会消失。

离世是件艰难的事，无论我们作何感想。我们的躯体总是命令我们死死抓住生命不放。我们绝非仅对泣不成声的家人说一些意义非凡的临终遗言，接着咽下最后一口气。如果我们并非立即死去，如窒息、咳嗽或者昏迷，便一定会经历逐渐消耗生命的过程，肌体皱缩、瘦骨嶙峋，如果肝脏衰竭，皮肤和双目会变得蜡黄，声音则日渐孱弱，到最后时刻甚至没有力量睁开双眼。最后我们一动不动地躺在临终病床上，唯一的运动就是喘息。我们逐渐变成其他人认不出来的模样，至少失去了体现面部特征的全部细节——面部曲线消失，没有任何个性特征的皮下头骨轮廓会显现出来，这时我们看起来就像许多老人一样。做初级医生时，每天凌晨我都会被召唤起来，走在狭长、空荡的医院走廊里，来到病床边确认患者是否死亡，他们都穿着病号服，面部扭曲憔悴、干燥脱水。即将死亡时，我们的脸变得与其他人一般无二，参加过基督教教堂葬礼的人都知道。

母亲去世时，我们已经认不出她。那天早晨，我在上班前，见了她最后一面。前一天整个晚上，我都是在父母家里度过的，就睡在父亲书房的地板上，紧挨着父母的卧室。隔着卧室和书房一直敞开的房门，我可以听到她那刺耳的呼吸声。清晨4点钟时，我去看她，并问她是否要喝点水或者注射吗啡，她摇了摇头，从外表看，如果不是由于她那偶尔费力的呼吸声，大家肯定会以为她已去世。我离开前握着她的手，面对着她那死人一样的脸说道：“你还活着。”她慢慢地点了点头，但动作几乎无法察觉。我去上班时，已经记不起她最后的样子，但这并不重要。我已经跟她道别许多次了。

中午刚过，我正在参加无聊的医学会议，妹妹给我打来电话说，几分钟前母亲过世了。她告诉我，母亲的呼吸变得越来越弱，围在床边的家人直到最后才有些惊奇地发现她已经死亡。

我认为没有必要向她的遗体做最后的致敬。在我看来，她的身体已经成为毫无意义的躯壳。我说的是“身体”，但还是谈论一下她的大脑为好。每当我坐在她的床边时，便会想：上百万的神经细胞及其相互之间无穷的连接构成了大脑，进而构成了她自己；这些细胞正在拼命挣扎，一点点衰退消失。那天早晨，我记得就在上班前，母亲的面部塌陷消瘦，既不能动也不能说话，甚至连眼睛也睁不开，当问她是否要喝水时，她摇了摇头。就在这具即将死去、已经被癌细胞侵蚀的残损肢体内，“她”还活着，即使现在不能喝水，但是显然，她再也不希望延长这种弥留状态。现在，母亲所有的脑细胞都已经死亡，在某种情况下，她正是依赖这些数以百万计的神经元之间发生的复杂电化学反应而存在，但现在它们早已消失。在神经系统科学中，这被称为“绑定问题”，无人能够解释这种不同寻常的现象：为何偏偏是那些没有理智的物质引起了人们的意识和感觉？我的心中有一种强烈的感觉，似乎她就躺在那里，气若游丝，那种深处的“真实”人性仍然隐藏在死者的面具下。

什么是善终？没有痛苦即为善终，但是弥留也有许多种方式，痛苦只是其中之一。与大部分医生一样，我自认为见过许多不同方式的死亡，母亲的死法的确是幸运的。想到自己的死亡，我也会跟大多数人一样，尽量回避，但我希望瞬间结束一切，要么突发心脏病或者脑卒中，当然最好是死于睡梦之中。不过我知道自己可能并不会这样幸运，可能活着的时候必须要经历些什么，但是没有什么可以企盼的未来，只有一些能够回忆的过去。母亲很幸运，她相信人有来生，但我却没有这种信仰。我所拥有的唯一慰藉就是，如若不能获得瞬间消亡，自己在回顾人生时会对生命做出最后的判断。我一定会像母亲那样活着，这样才会死而无憾。

19　天堂、地狱、永恒的梦境？

大多数医生要花费几个小时手术，而他只需要30～40分钟就能搞定，这不可避免地会发生问题。我记得一个女人脑部长了一颗很大的听神经瘤，他用剥离器时钩到了脊椎动脉，出现了大出血。显然，那个女人的一生都被毁了。

处于争议漩涡中的死亡权

神经系统科学告诉我们，人类不太可能拥有灵魂，因为我们的所思所想不外乎是神经细胞间电化学反应的震颤。大脑死亡后，人类的意识、感情、思想、对他人的爱恋、希望和雄心、憎恨和恐惧也都随即消失。许多人对这种观点深恶痛绝，因为它不仅剥夺了我们的来世人生，而且还把思想贬低为电化学反应，把人类看作自动装置和机器设备。其实他们大错特错，实际的情况只是将物质升级到人类无法理解的无限神秘层面。我们大脑中有1 000亿个神经细胞，每个细胞里都有一点意识的碎片吗？要保持意识清醒或者感知疼痛需要多少神经细胞？意识和思维是将这1 000亿个细胞聚在一起的电化学刺激造成的吗？蜗牛有意识吗？当人把它踩碎时，它会感到疼痛吗？没有人知道答案。

一位知名且性情古怪的神经内科医生在过去几年中给我带来了许多患者，有一次他请我检查一年前我曾实施手术的植物人患者。这位患者出现了危及生命的大出血，我为她做了动静脉畸形切除的手术。这是一例紧急手术，过程非常复杂，虽然保住了她的生命，但无法消除大出血对大脑造成的损伤。手术前她就处于昏迷状态，术后几个星期仍未苏醒。几星期后她又转回了当地医院，在那里接受神经内科医生的治疗。之后这位神经内科医生让我到一家长期疗养院去看望这位患者，她将在此度过余生。在被转到疗养院之前，我为她进行了脑积水分流术，她的脑积水正是最初的脑出血后遗症。

分流手术相对来说是小手术，通常都会让下属去做，但我记得非常清楚，因为手术是在当地医院做的，而不是在我工作的神经外科中心做的。除了在国外，我很少离开自己的手术室做手术。我带着一托盘的工具和一个注册医生去了她所在的当地医院。刚到那里的时候我自视甚

高，认为一个高级神经外科医生的到访一定是影响极深的大事，会引起人们的兴趣，因为那里甚少进行手术，但事实上除了心情急迫的家属，医院里其他人似乎根本没有注意到我。当地的神经内科医生在我到达的时候碰巧外出，他出发之前已经告知家属手术有可能解除她的植物人状态。我并未如此乐观，也如实对家属这样说，但尝试一下几乎没有任何损失，因此与他们商议一番后我直接来到了手术室。他们告诉我，员工都已经准备就绪，只等着我来实施手术。

护士和麻醉师跟我打招呼时态度非常冷淡，这令我感到十分不快。我等了将近两个小时，患者才被抬到手术室。她到达手术室后，全体员工的动作非常迟缓，死气沉沉，这与我所在的手术室那种轻快友好、激情洋溢的氛围形成了十分鲜明的对比。我无从知晓他们是否认为给植物人手术是在浪费时间，抑或他们本来就是这种工作状态。做完手术，我跟患者家属做了通报，便开车回到了伦敦。

第二次手术后又过了几个月，很显然分流术对于患者的病情没有什么影响。她的神经内科医生希望我能检查一下，以确定分流术是否发挥了一定作用，是否存在堵塞的地方。在我看来，用救护车再把她弄到我们的医院似乎有些残忍，而且也没有必要。我有些不太情愿，因为我知道自己帮不上什么忙，但答应到现在收养患者的疗养院去看望她。

处于植物人状态（简称PVS）的患者看上去似乎都醒着，因为他们睁着双眼，但对于外部世界没有任何意识或反应。有人认为，这些患者有意识，但他们的意识并无实质内容。他们已经成为空洞的“躯壳”，里面已经没有“真正的人”驻留。然而最近研究大脑功能的脑扫描表明，情况并非一直如此。有些患者尽管无法说话，对外界刺激没有反应，但他们的大脑内部似乎有些活动，对于外部世界似乎有些残存的意识，但根本不清楚这到底意味着什么。他们会一直处于永恒的梦境中吗？他们是在天堂还是在地狱？或者只是处在一片朦胧地带，残存了他们自己都难以感知的意识片段？

最近几年，有几桩令人瞩目的庭审案件探讨了维持生命的治疗措施是否需要取消，让患者自生自灭，毕竟他们已经滴水不进。有几桩案子的法官断定终止治疗使植物人死亡是合理的。然而这一过程并不会立即完成，既庄严又荒唐的律师坚持称饥饿脱水会使患者缓慢致死，这需要几天的时间。

撕裂的脊椎动脉

8点钟，我结束了门诊出诊，在初秋晚间开车离开伦敦。当我到达神经内科医生的家里时已经很晚了，他开着自己的车载着我来到了几英里外的疗养院。这是一个怡人的郊外院落，周围都是高大的古树。夜深之时，我们停好车，穿过废弃、铺满干燥落叶的网球场，透过漆黑的树枝，看到了疗养院里温馨柔和的灯光。这家疗养院是由天主教的修女开办的，专门接纳那些大脑受到致命性损伤的患者。这里一切都干净整洁，员工非常友善和蔼，这与一年前我进行分流手术的那家医院简直是天壤之别。笃信天主教的员工并不接受神经系统科学的严肃说教，因为这种科学认定人类一切的活动都取决于健全的物理性大脑。长久以来，那些员工一直信仰非物质的人类灵魂，这意味着她们可以为这些植物人及其家人创建一座充满善良和关爱的疗养院。

一个修女带我走过华丽的楼梯去见患者。我想知道最初住在这里的主人是谁，也许是爱德华时代的资本家或者小贵族，这种人家中都豢养着一群仆人。我想知道如果他们得知这所豪宅现在转变为疗养院，会作何感想。二楼有一条宽大、铺着地毯的走廊，我们沿着走廊前行，两边的房间里住着许多患者。所有的房门都开着，我们可以看见患者一动不动地躺在床上。每一扇门边都有一块涂釉的饰板，上面写有患者的名字，因为要在那里生活多年直到死亡，他们都有正当的饰板而不是一些普通医院常见的纸质标签。令我感到惊愕的是，至少有5个人是我之前的患者。

以前有一位培训我的高级神经外科医生，他是我非常敬畏的人，给我讲述了他当年跟着一个著名且有爵位头衔的神经外科医生学习的惊悚故事。

“他以前用骨膜剥离器切除患者的听神经瘤，这种工具通常是用来开颅的，”他告诉我，“大多数医生要花费几个小时手术，而他只要30～40分钟就能搞定，这不可避免地会发生问题。我记得一个女人脑部长了一颗很大的听神经瘤，他用剥离器时钩到了脊椎动脉，出现了大出血。很明显，那个女人的一生都被毁了。手术是我进行的收尾工作，就那样。我每天早晨7点钟会准时打电话向他通报所有患者的情况，我浏览了一下所有住院患者的名单，最后提到了患有听神经瘤的那个女人。她叫B太太，我现在还记得这个名字。B太太病情正在日益恶化，我说了一些这样的话。‘B太太？’他问道，‘她是谁呀？’他已经完全把她忘了。我也希望自己能有那种记忆力，”这位培训我的医生很是羡慕，“了不起的神经外科医生，”他继续说道，“往往记忆力都很差。”

我希望自己也是一名优秀的神经外科医生，但肯定还不是一名伟大的神经外科医生。我记住的或者说喜欢回想的不是成功的手术，而是失败的案例，但已经忘记的这几名患者现在就在疗养院里。对于有些人的病情我已经无能为力，但是至少有一名男子的人生，按照下属年幼无知又不懂圆通的说法，正是我一手毁掉的。

许多年前，年轻气盛的我很不明智地给他那巨大的肿瘤做了手术。手术持续了18个小时，凌晨两点时由于疏忽，我撕破了给脑干供血的基底动脉，从此他再也没有苏醒过来。此时，我看到他蜷缩着身子躺在床上，如果不是门口涂釉饰板上有他的名字，我绝对不会认出他。

读心，与植物人交流

我要见的那个患者躺在床上不能说话，一动不动、四肢僵硬、面无表情，睁着双眼。她以前是当地一家报社的记者，充满生机和活力，但意外的大出血使她变成了这副模样，我的手术也于事无补。房间的墙面上贴着她出事前的照片，照片中她的脸上洋溢着阳光般灿烂的笑容。她偶尔也会发出呜呜的哭声。通过用针刺穿头皮的方法，我只用几分钟就能检测分流，最后确定分流仍然正常。这次我真的无能为力。

看起来她还可以移动一根手指，显然她可以通过莫尔斯密码蜂鸣器来进行交流。一个护士坐在她的身边，全神贯注、微皱着眉头，耐心地听着“哔哔”声，为我们翻译。护士解释道，患者向我打听分流的情况，然后她对我表示感谢，并祝我晚安。

她的妈妈也在场，和我一起走出了房间，在外面宽敞的走廊里不顾一切地跟我搭讪。我们聊了一会儿，提到了她女儿寄给我的一些信，这是一个护士通过莫尔斯密码的“哔哔”声翻译过来的。她对于女儿是否真的说了护士翻译出来的那些话表示怀疑。

当然，没有什么办法能证明她的想法。这个患者的妈妈生活在噩梦中，错综复杂的未知因素和毫无希望的爱心交织在一起，她的女儿与她既同处一世又分隔两界。在她女儿僵硬且毫无表情的面孔背后，她真的醒着吗？她是否意识到了瘫痪的身体之外发生的一切？那些护士是否有意无意地虚构了她的信件？她们的信仰是否蒙蔽了她们自己？我们能知道吗？

20　从屠夫到医生

在切除最后一块肿瘤时，我撕破了大头针粗细的基底动脉上的穿支，鲜红的动脉血开始向上喷出细流。我马上意识到这是一次重大失误。止血很容易，但这对患者脑干的损伤却是致命的。7年后的现在，我看到他的身体蜷缩成一个球状躺在疗养院的床上。

“你能胜任吗？”

早晨，我到温布尔登的“玛莎百货”给手术室的员工买了些水果和巧克力。我浏览了一下自己收藏的光碟，挑选出一些足够持续至少整个白天和大半个夜晚的音乐，因为这次手术会持续很久。我成为一名顾问医生刚刚4年，但是已经有许多患者前来求诊，比我认识的其他任何神经外科医生的患者都要多。现在即将接受手术的患者是一名六十多岁的教师，个头很高，戴着眼镜，走路时拄着一根拐棍，还有点驼背。他见过当地的神经内科医生，做了脑扫描，最后转到了我这里。我那时还在老院区工作，在办公室见到了他，一排排窗子外面举目可见一片低矮的白桦林，当地的一种狐狸经过时还会警觉地看着我。我请患者坐在桌边的椅子上，他的妻子和儿子就陪在身边。我拿出了他随身带来的脑扫描胶片，放在墙上的看片箱上。那时电脑还没有普及。

我已经知道了扫描图上会有什么，但还是被患者颅底长着的肿瘤所震惊——它的体积令人惊讶。患者全部脑干和颅神经、听神经、运动神经、面部感觉、吞咽和说话的神经都紧紧绷在隆起的险恶肿瘤上。这是一颗奇大无比的岩骨斜坡脑膜瘤，我以前只在教科书中看到过这么大的肿瘤。后来我在乌克兰见过许多相似的病例，长了这种可怕肿瘤的患者来自乌克兰全国各地，他们都到我这里来治疗。我不知应该感到兴奋还是惊恐。

我回到办公桌前，坐在他的身边。

“别人是怎么跟你讲的？”我问道。

“神经内科医生说是良性的，”他回答道，“是否能够切除要听听你的意见。”

“嗯，确实是良性的，但这颗肿瘤也很大。”我说，“它们的生长速度缓慢，所以我想它已经长在那里许多年了，是什么情况促使你做了脑扫描呢？”

他告诉我，他先注意到自己最近几年行走开始变得不稳，而且左耳听力也变得越来越差。

“如果肿瘤留在那里会出现什么情况？”他的儿子问道。

我回答得很谨慎，告诉他们肿瘤会继续生长，他的病情会逐渐加重。

“我已经决定提前办理病退了。”他告诉我。

我向他们解释，手术也并非毫无风险。

“什么风险？”他的儿子继续问。

我告诉他们风险很大，与肿瘤相关联的脑组织非常多，手术的风险有失聪、面瘫、死亡或者脑卒中。我又描述了一下手术所涉及的方方面面。

他们3个人坐在那里好久没有说话。

“我已经联系了美国的B教授，”他的儿子说，“他说需要手术。他会亲自实施这例手术。”

我一时不知如何回应。那时我刚刚开始独立顾问医生的职业生涯，知道其他医生比我有经验。那些年，我对于国际神经外科的权威心存敬畏，并时常能够在国际会议上听他们做主题报告，他们会展示像眼前这位患者一样的病例，而对他们取得的不朽成就，我难以能望其项背。

“但是那得花费十万多美元，”患者的妻子补充道，“我们承受不起。”

儿子的表情有点尴尬。

“有人告诉我们M教授是国内最好的神经外科医生，”他说，“我们还会到他那里去听听他的意见。”

我感到无地自容，但是深知无论谁来实施手术都将困难重重。

“这个想法不错，”我说，“我对他的意见也很感兴趣。”他们离开后我继续在门诊坐诊。

持续了18个小时的手术

“我已经帮你接通M教授的电话了。”两个星期后的一天，盖尔朝着我的办公室说。

我拿起话机听到教授低沉又充满自信的声音。当我还是实习生时，跟他有过一段短暂的交往，他无疑是所有实习生都极力效仿的超一流神经外科医生。自我怀疑似乎从来都不是他的弱点。我听说他马上就要退休了。

“啊，亨利！”他说，“这名患有岩骨斜坡脑瘤的男子，需要手术摘除肿瘤。他的吞咽已经出现困难，患上吸入性肺炎只是时间问题，那时他的生命就终结了。这是年轻人的手术，我告诉他们你可以做这例手术。”

“非常感谢你，教授。”我回答道，心里有些吃惊但更多的是高兴，领到这个任务就像得到了教皇的特许证一样。

因此，我为这例手术做了一下安排，并认为手术时间会持续很久。这已经是许多年前的事了，那时医院与现在相比有诸多不同之处，我需要做的就是告诉手术室员工和麻醉师晚上需要加班，不必向什么经理申请获得批准。手术完全是在欢快的气氛中进行的。这是一例需要男医生操作的神经外科手术，真是天赐良机，辅助我的美国注册医生就是这样说的。

我们一边打开患者的头颅，一边谈论美国神经外科界的那些权威人物。

“B教授真是一位了不起的神经外科医生，超一流的专家，”我的注册医生说道，“但你知道他从事现在这个工作之前，住院实习医生怎么称呼他吗？大家都叫他‘屠夫’，因为他在熟练、完善技术的同时也令许多患者致残，这些手术也确实很棘手。他惹上了许多难缠的官司，但他似乎并不在意。”

神经外科手术存在一个令人痛心的真相，那就是如果获得了大量的实践，无论多么复杂的手术你都能做得很好，那意味着之前你要犯许多错误，身后留下一连串伤残的患者。如果你能够一直坚持下去，其他人会认为，如果你没有精神病，至少也是个厚脸皮的人；如果你是一名谨慎的医生，你很可能就会放弃，顺其自然，只做一些简单的手术。为我儿子做手术的老上司就非常谨慎，他说过：“如果患者可能受到伤害，我宁可交给上帝去处理，而不是我自己来动手。”

“在美国，”我的注册医生继续说，“我们更加热衷手术，但是我们有商业医疗保健制度，没有人敢承认自己犯了错。”

手术的前几个小时进展得非常顺利，我们慢慢地把肿瘤一点点切除。到了半夜，手术已经进行了15个小时，看起来大部分肿瘤都已经被切除，患者的脑神经也没有受到损害。我开始感觉自己已跻身神经外科专家的行列。我每隔一两个小时就会停下来，来到员工办公室的护士那里，从我带来的盒子里拿些东西吃，再抽上一根烟。几年以后我戒了烟。一切都轻松愉快，手术的时候音乐一直在播放，那天早晨我带来了各种类型的音乐，有巴赫的、阿巴合唱团的，还有非洲音乐。在老院区做手术时，我总是听音乐，虽然同事发现我选择的音乐有些奇怪，但他们看起来还比较喜欢，尤其是被我们称作“结束曲”的音乐。我们在缝合患者头部的时候经常会播放查克·贝里、B.B.金和其他节奏明快的摇滚或布鲁斯音乐。

我当时真的应该停下来，把最后一块肿瘤留在那里，但是当时我只想对其他人说，我把肿瘤全部切除了。国际上的大家在做主题报告时拿出的术后扫描图从来都不存在残留的肿瘤，因此我认为这样做完全正确，不过会冒些风险。

在开始切除最后一块肿瘤时，我撕破了大头针粗细的基底动脉上的穿支，鲜红的动脉血开始向上喷出细流。我马上意识到了这是一次重大失误。失血无关紧要，止血也很容易，但对患者脑干的损伤却是致命的。基底动脉保持着脑干的活力，而脑干可以使大脑其他部分保持清醒。结果那个患者再也没有醒来，7年后的现在，我看到他的身体蜷缩成一个球状躺在疗养院的床上。

手术后几星期他都躺在ITU病房昏迷不醒，我不想描述自己见到这一切时内心的痛苦。坦白地讲，现在我也记不清整件事的细节，回忆已经被后来发生的其他悲剧所覆盖，但我确实记得和他的家人进行了一番痛苦的交谈，我们都抱着一线希望，那就是有朝一日他会再次醒来。

这是所有神经外科医生拥有的独一无二的经历，也是他们十分熟悉的经历。对于其他的外科医生来说，患者要么死亡，要么康复，总之不会在病房里停留数月。这种情况不像私下里神经外科医生讨论的那样，当你听到某个病例时，要么长叹一声，要么点头赞许，但是至少知道有人和你感同身受。很少有人能够不屑一顾，即使有也毕竟是少数群体。也许就是这些人将会成为伟大的神经外科医生。

这名可怜的男子最后被送回了当地的医院，虽然昏迷不醒，但不再需要呼吸机，不知什么时候他又被送到了疗养院，那里成为他最后的家园。就是这个男人，我去看望那名患了无动性缄默症的女孩时又一次见到了他，几乎没有认出他。

接下来的几年中，当我再看到类似的病例时，尽管只有那么几次，便会认定这些肿瘤无法进行手术治疗，只能让这些不幸的患者去别处求医或接受放疗，虽然放疗对于这种较大的肿瘤没有实际效果。在这几年中，我的第一段婚姻解体，老院区关闭。不知当时我是否已经有所觉察，那段时间我变得越发伤感，需要更加明智地反思。

不过，我又逐渐找回了勇气，谨记傲慢会酿成悲剧的经验教训，从而在这类肿瘤治疗方面获得了更加辉煌的成果。如果有必要的话，我会把手术分成若干阶段，历时数个星期，与同事轮流实施手术，做一个小时手术后休息一个小时，就像部队护送车队的司机一样。如果手术特别棘手的话，我不会力求将整颗肿瘤全部切除。我很少会使一例手术的时间超过七、八个小时。

然而，问题在于这种肿瘤很罕见。在英国这种“业余至上”的文化氛围里，大部分神经外科医生都不愿把棘手的案例交给更加有经验的同事手中，没有任何同事获得的经验能超越美国同行。在美国，患者人数众多，脑部长这种肿瘤的人自然也很多。美国的患者也不像英国人那样态度恭敬，对医生信任感十足，他们更像顾客而非祈求者，所以他们一定会确保为自己治疗的都是经验丰富的医生。

25年后，我开始思考，我已经成为一名专家，但这是一个漫长曲折的过程，这期间也出现了许多问题，不过都不如第一次手术那样可怕。几年前，我为一名著名的摇滚女歌手做了类似切除肿瘤的手术，手术后前几周的危险期过后，她恢复得非常好。从那以后，她的哥哥从自己管理的慈善基金中拿出了一大笔钱资助我在乌克兰和其他地区的工作，我可以说，这些好处都源自于多年前那次不幸的手术。

此外，那天我还收获了另外两个教训。其中一个是不要接受经验比我更丰富的神经外科医生不愿实施的手术；另外一个就是要以怀疑的态度对待某些会议上的主题报告。此外，在手术期间，我再也不会听音乐了。

21　当医生成为患者

当医生自己生病时，往往会忽略最初的症状，更大的问题是，他们很难摆脱医生与患者之间的地位关系，说服自己成为单纯的患者。据说他们为自己诊断时非常谨慎。

闪光幻视

疾病只发会生在患者身上。这是我在医学院做学生时得到的重要经验。当突然间面对一个充满疾病和死亡的恐怖世界时，你会发现有些可怕的疾病通常都起源于微小的症状，例如牙刷上的血液可能意味着白血病，脖子上的肿块可能是癌症，以前并未留意的痣可能是恶性黑色素瘤……大部分医学院的学生都会经历这样一段时间，他们假想自己患了各种各样的疾病，直到发现这是一种自我保护措施，疾病只会发生在患者身上，而不是医生身上。我曾经就有4天的时间以为自己患了白血病。作为一名初级医生，要对患者做一些恐怖、令人不快的事情时，你必须要与患者保持必要的距离，这已经越发重要。起初只是简单的采血、静脉输液，如果接受外科培训，随着时间的推移，你便需要开始更激进的做法，比如切割砍削患者的肢体。如果你感受到了患者的恐惧和自身的痛苦，那么你就不可能从事这项工作。另外，随着逐渐攀上职业的阶梯，随之而来的责任会带给你更多的焦虑，你会犯错，患者会痛苦，他进而成为恐惧与同情的对象。如果不需要对发生在患者身上的失误负责，你就会更容易对他们产生同情。

因此，当医生自己生病时，往往会忽略最初的症状，更大的问题是，他们很难摆脱医生与患者之间的地位关系，说服自己成为单纯的患者。据说他们为自己的病情诊断时非常谨慎。那时，直到九月份暑假结束回到医院工作时，我才留意到自己眼中的闪光，在那之前我几乎没有任何感觉。我注意到，每当走在医院里如工厂般灯光明亮的走廊时，一种奇怪的亮光就会短暂地出现在左眼中，我很难控制它，两个星期后亮光自行消失。几个星期后，我发现它似乎又变成了光弧，就在左眼的视线上方，不知什么原因，时有时无。我开始留意这种情况，但由于症状细微得难以觉察，就没有把它当回事，有时会想到有些患者最开始患上

脑瘤时也是这种轻微、类似视力出现问题的症状。不过很快我就把这些症状视为对医院行政主管即将召开会议的焦虑，因为我很可能又因惹是生非而受到斥责。

一天晚上，我开着车，突然间左眼出现了一阵闪亮，快如流星。回到家中后我发现眼睛里好像充满了旋动的墨汁样乌云。这令人惊愕，但是几乎没有任何痛感。学医时，我就有些轻视眼科，一点也不清楚这是什么状况，但是上网花几分钟查过之后，我知道自己患了玻璃体脱离。玻璃体是充满晶状体后空腔中的透明冻状物，此时已经从眼球壁脱离。由于近视度数比较高，我知道玻璃体脱离的情况继续发展会出现视网膜脱落，这会导致左眼视力完全丧失。

从医的最大的好处就是你可以立刻从朋友那里得到医疗帮助，省去了在当地普外科事故急诊部排队的麻烦，而对于普通患者来说更糟糕的是，他们要在下班后去见全科医生。我给眼科的同事打了电话，他安排周日，也就是第二天一早与我见面。因此，第二天我开车来到了我们共同工作的医院，路上空荡荡的，左眼视线时断时续地被乌血浮云模糊着。他检查了我的左眼，告诉我视网膜已经开始脱离。那段时间我仍旧经营着一家规模较大的私人诊所，能够负担私人医疗保险，因此第二天我被安排去伦敦市中心一家私营医院与一位专家级的玻璃体视网膜外科医生见面。

现在我知道，视网膜脱落会在一瞬间发生，它会轻易地离开眼球，就像旧壁纸从潮湿的墙上剥落一样。那天晚上，我躺在黑暗的卧室里，妻子凯特和我一样紧张。我的眼睛一闭一睁，以便检查是否还能看得见，左眼是否会失明。凝视着窗外时，只见夜空中模模糊糊的血云在翩翩起舞，它扭来扭去、动作轻盈，像电脑的屏保。令人吃惊的是，最后我竟然睡着了，第二天早晨视力又恢复正常，可以继续上班。与玻璃体视网膜外科医生安排的预约在下午。

与其他人一样，神经外科医生也会生病，但很难判断他们是否能够继续实施手术，你不能仅仅因为有些不适就取消手术，也没有任何人希望一个病恹恹的医生来主刀。很久以前我就意识到，即使自己很疲倦，也可以把手术做得很好，因为一来到手术室，我就完全处于强烈的亢奋状态之中。研究发现，如果睡眠时间不足，在进行枯燥单调的工作时，人们很容易犯错。但是对于神经外科手术，不论多么简单，都绝对不会枯燥或单调。那天我实施了一例手术，讽刺的是，在局部麻醉的情况下针对一名男子的大脑视觉中枢部位手术时，我竟全然忘却了自己的焦

虑，直到开始复原他的头骨时才意识到自己很快也要成为一名患者。

突然间感到一阵恐惧，我急忙离开了医院，叫了一辆微型出租车来到了伦敦中央的哈雷街诊所。

那位视网膜外科医生比我年轻一些，但是从他的举止神态中我看到了自己的影子：态度友好、工作认真，怀着所有医生都有的谨慎与同情，乐于提供帮助，但又担心患者会额外提出更加情绪化的要求。我知道他一定不愿意给一名神经外科医生会诊，同行请同行诊治既是一种赞美，也是一种诅咒。所有医生在为同事看病时都会紧张。这并非理性的紧张情绪，即使情况不妙，同事也不会像其他患者那样去投诉，因为他们非常清楚医生也是会犯错的普通人，医生不可能完全控制事态的发展。给其他外科医生诊治的外科医生之所以紧张，是因为通常的超然原则已经塌陷，他们失去了保护膜，结果令他们备感痛苦。他心知肚明，眼前的这个患者清楚他也可能会犯错。

他又给我检查了一下视网膜。由于光线特别强，我有些畏缩。

“视网膜下有些液体开始积聚，”他说，“我明天早晨为你做手术。”

20分钟后，我诚惶诚恐地走出了大楼。我既没有坐地铁也没有叫出租车，而是一路步行了6英里回到家中，心里排演着所有可能发生的可怕情境。首先就是放弃事业，据我所知，已经有两位神经外科医生由于视网膜脱落而放弃了工作，之后就是完全失明，这很有可能发生，因为我被告知右眼也已经出现了初期脱落迹象。我已经不记得从诊所里走出来时作何感想，但令人吃惊的是，回到家中之后我把这个问题想得非常透彻：我会欣然接受手术后出现的一切后果，但只期盼最好的结果出现。在诊所时我忘记了自己曾把手机关掉，回家后一脸羞愧地发现惊慌失措的凯特在等着我，因为无法联络，她担心最坏的事情发生了。

第二天早晨，在我即将接受手术的那家医院里，一位穿着利落的接待员正等着我。相关手续很快就办完了，我被带到了房间。担架工和服务员都穿着黑马甲，就像小听差一样。走廊里和房间里很安静，都铺着地毯，灯光也非常柔和。这和我工作的大型公立医院形成了鲜明的对比。医生又给我检查了左眼，他认为我需要一种名叫气泡玻璃体切割术的手术，几根大针头要刺入眼球，冻状玻璃体被吸出，用冷冻探针使视网膜紧贴归位，接下来几周眼球内将注满一氧化二氮气体使视网膜处于正常位置。

“你可以选择局部麻醉或全身麻醉，”医生告诉我，语气有些迟疑。

很明显，他认为给我局部麻醉手术不太合适，我也有同感，但想到曾经让许多患者在局部麻醉情况下做神经外科手术，我突然感觉自己真是一个胆小鬼。

“那就全身麻醉吧。”我说道，显然，这让他感到很宽慰。他的麻醉师一定耳朵贴着房门等在外面，他像玩偶匣一样冲进屋子，迅速给我检查身体准备麻醉。半个小时后我穿上了滑稽的手术服，不知什么原因这些衣服都是从后面系牢，而不是前面，通常屁股都会露出来。穿上纸内裤、白色抗栓塞的长筒袜，脚上蹬着一双旧拖鞋，我由一个护士陪伴来到了手术室。进入麻醉室时，我不禁笑了起来。我已经进入手术室成千上万次，一个了不起的外科医生在自己的小王国里不可一世，现在倒成了患者，穿上了手术服和纸内裤。

戴着眼罩出门诊

我一向害怕成为一名患者，然而在五六十岁时却最终发现这件事相当容易接受。可能这是因为我意识到与自己的患者相比，我是多么的幸运，还有什么事比患了脑瘤更糟糕呢？当其他人陷入了这更糟糕的境地时，我还有什么权利去抱怨？也许由于我使用私人健康医疗保险，这样就避免了NHS患者必须经历的个人尊严与隐私的牺牲。我可以拥有自己的病房，地面铺有地毯，配备独立的卫生间。细节对于患者来说非常重要，但是对于NHS的管理人员和设计师来说却可有可无。恐怕许多医生也不关心此事，直到他们自己成为患者时才明白，NHS医院的患者基本无法得到安宁和良好的休息，从来没有睡过一晚的安稳觉。

我被麻醉了，几个小时醒来后发现自己已经回到了病房，眼睛上缠着绷带，毫无痛感。我整晚都在半梦半醒之间，左眼中出现了迷人的灯光秀，在吗啡的作用下这种感觉更加强烈，就像半夜飞越漆黑的沙漠上空，远处燃烧着熊熊烈火。我记得许多年前在西非任教师时，就在晚上见过这种丛林大火，哈马丹季风吹过了撒哈拉，长长的火舌像一面面高墙席卷穿过热带草原，在夜空下的天际熊熊燃烧。

第二天一大早，为我手术的那位外科医生在去NHS医院上班的途中来看我，把我带到处置室，拆掉了左眼的绷带。我所能看到的就是一片漆黑，像在水下看到的景象。

“低头，把你的手表拿到左眼前，”他说，“能看见吗？”

表盘被放大了许多倍，就像晚上从海面升起的明月，出现在我的视野中。

“能。”我告诉他。

“很好，”他很兴奋地说，“你还能看见。”

实际上，在接下来的几个星期我的左眼都看不清东西。起初，眼中的气泡就像一颗巨大行星的地平线，越过这道地平线之后，我可以瞥见外部世界的一隅。渐渐地气泡缩小了，视力也慢慢恢复。我的眼睛内部就像挂着一盏华丽的熔岩灯，只要动一动头，气泡就会慢慢地滚动跳跃。手术一周后，我可以出门诊，但一个月内不能做手术。事实上我极不情愿出门诊，总是感觉那很无聊。我的眼睛上戴着黑眼罩，看起来像一个海盗，这令人有些尴尬，因为患者会认为我的身体状况欠佳。手术后几天，我招摇地戴着眼罩去见眼外科医生，他满脸狐疑地看着我。

“你小题大做了。”他说道，但对眼球的恢复状况仍然很满意。

没过几个星期我就完全康复了，但是玻璃体切除术的后果就是晶状体逐渐损坏，需要更换。这也是简单易行的手术，通常用于治疗白内障，我在3周后接受了手术。就在第二次的小手术后，我又开始在周末急诊值班。

放弃治疗也是拯救

如果星期日下午没有下雨的话，我就不会从楼梯上跌落，也不会摔断了腿，也许是由于视力还没有完全恢复吧。经过忙碌的一夜，周日的清晨特别安静。由于值班的注册医生是个新人，一例相对简单的手术也需要帮忙，我只好在周六深夜去做手术。患者是一名小脑脑卒中的中年男子，手术进行得非常轻松。周日上午我在杂草丛生、破烂不堪的后院小花园中干了点活，过后感到相当疲惫。

我用几个塑料袋装着花园垃圾开车去了旺兹沃思的垃圾回收场，随后加入了排队的车流，其中有许多亮闪闪的旅行车和SUV（Sport Utility Vehicle，运动型多用途汽车）也等着加入这星期日早晨例行的垃圾倾倒行列。人们正忙着向垃圾场巨大的货柜中丢垃圾，而这些垃圾将来都会成为代表当前时代文明的遗迹：损坏的太师椅、旧沙发、洗衣机、高保真音响、纸壳箱、床和床垫、去年的割草机、幼儿车、电脑、电视、床前灯、杂志、破石膏板和瓦砾。那里到处弥漫着偷偷摸摸的负罪感，大

家都彼此回避着对方的目光，就像在公厕里碰面一样，完事后急匆匆地回到自己闪亮的私密豪车内，然后迅速驱车离开。每次去垃圾场，离开时我都怀有一种莫大的轻松感，在这种情况下我会决定犒劳一下自己，在回家的路上到当地的园艺商店逛一逛。那天也是如此，我正兴奋地走在一排排的植物和灌木之间，准备买些什么，这时开始下雨了。

低空中参差不齐的雨云看起来就像清水中扩散的墨汁，一路冲到头顶，瞬间大雨瓢泼而至，把顾客都赶到了室内，园艺商店空无一人，我发现自己孤零零地站在绿色植物和灌木丛中。我的手机响了，是在医院值班的注册医生罗布打来的。

“很抱歉打扰您，”他说，无论何时下属给我打电话时，他们总会礼貌客套一番，“我能向你讨教一个病例吗？”

“当然可以。”我一边说，一边跑到装满陶罐的批发店里找避雨的地方。

“这是一名34岁的男子，他从桥上跳了下来……”

“一个跳桥者？”

“是的。很显然，他已经抑郁了很长一段时间了。”

我问他是头先着地还是脚先着地，如果脚先着地，那么脚和脊柱都会骨折，结果就是瘫痪，如果头着地，一般会立即死亡。

“他是脚先着地，但是头也撞到了。”他答道，“这是一个多发伤的病例，患者骨盆破裂，两边的胫骨和腓骨都已折断，头部重伤。”

“脑扫描结果怎样？”

“左颞叶出现了严重的出血性脑挫伤，脑基底池消失。他的左眼瞳孔扩大，已经5个小时不能动了。”

“他的肌肉活动反应呢？”

“没反应，急救人员说的。”

“那么，你想怎么做？”

罗布犹豫了，不愿意表态。

“我想我们应该密切监视。”

“你认为手术预后怎样？”

“不是很好。”

我告诉罗布最好还是让他死掉，不管我们做什么他都会死，即使活了下来，也是重度残疾。我问罗布是否见过患者的家属。

“没有，但是他们正在路上。”他回答。

“把一切跟他们讲清楚。”我告诉他。

我们说话时，雨已经停了，太阳从云朵后面露出了脸，周围的植物都在反光，熠熠夺目。顾客又从店铺的避雨处出来，园艺商店的一派田园景象又恢复如初。兴高采烈的园丁走在成排的树木和植物之间，停下来仔细查看，决定要买些什么。我买了一盆荚蒾，上面有星爆的白花点缀，我就像对待朋友那样把它放在身后的座位上，之后便开车回家。

我本来可以给这个可怜的自杀者手术，并且很可能留住他的生命，但代价是什么呢？我一边这样告诉自己，一边在后花园挖了一个坑，栽上荚蒾。最后，我还是来到了医院亲自查看脑扫描图，探望患者。尽管做了最大的努力，我仍然发现仅根据传言很难“宣判死刑”，面对一个跳桥自杀者时也是如此。

在倾盆大雨中我的鞋已经湿透，便换上一双刚换了底子的新鞋，开车前往医院。

我在漆黑的X光观片室内见到了罗布，他在电脑屏幕上调出了脑扫描。

“哦，”我一边看，一边说，“他完了。”令人宽慰的是，脑扫描图像看起来比罗布在电话里的描述要严重得多。该男子左侧大脑的撞击创伤已经无法修复，扫描图上黑色的区域是水肿，白色的色斑在CT脑扫描上代表血液的颜色。患者的大脑出现了肿胀，即使我们为他手术，即使容许残疾的出现，他也不可能活下来。

“从医有两大好处，”我对罗布说，“第一是人们可以获得无尽的故事储备，有些故事很滑稽，但大多数故事都很可怕。”

我告诉他几年前，我曾为一个跳楼自杀者治疗，那是一名二十多岁的年轻女子，她跳下了地铁站台。“她的一条腿全部截肢，医生从骨盆处将整条腿全都截掉，我想列车是纵向从她的臀部碾过的。她也出现了复合颅骨凹陷骨折，这就是为何当地医院把她截肢后又送到了我们这里。我们对她的头部进行了清理，几天后她慢慢苏醒过来。我记得我曾告诉这个女孩，她的腿没有了，她说，‘哦，天哪，这让我好难过，是吧？’最初她还是很乐观，很显然，她已经无法记起那些促使她卧轨自杀

的不快。但是当她的头部开始恢复时，可以这么说，当她一天天好起来时，她的情绪变得越来越差，因为她的记忆开始恢复了，每天你都能看到她日益郁闷和疯狂。当她的父母最后出现时，你就清楚为什么她要自杀了。看到这一切真是令人难过。”

“之后她怎么样了？”罗布问。

“我也不知道。我们把她送回了当地医院后就再也没有收到关于她的任何消息。”

“那从医的第二个好处是什么呢？”罗布恭敬地问。

“哦，那就是如果一个人生病了，他会知道如何才能获得最佳的治疗。”我指了指面前显示器上的脑扫描图说，“我去和他的父母谈谈。”

我离开了X光观片室，沿着平淡无奇、灯光辉煌的医院走廊来到ITU病房。医院仍旧很新，感觉像安保级别非常高的监狱，一刷卡门就会自动打开，如果门被打开超过一分钟，震耳欲聋的警报声就会响起。幸运的是，从那以后大部分报警系统都发生了故障或者被破坏，但是在新落成的大楼中，我们最初几个月一直被几乎不间断的报警声所困扰。大家都认为这对一所满是患者的医院来说是一种奇怪的现象。我走进ITU病房，靠着墙的那些都是使用呼吸机的患者，他们意识模糊，一直昏迷，周围是各种机器，每张床边都有一个护士。

当我询问新收治的患者时，中央接待站的护士指了指一张病床，我大步走了过去。看到他我大吃一惊，这个可怜的跳桥者体格十分肥胖。不知何故，我没有想到一个自杀者会这么胖，从病床的一端我根本看不到他的头，只看到苍白裸露的肚皮像座小山一样，上面盖着一条干净的床单。床头摆满了各种监视仪、机械设备、注射针管、闪着红灯的LED显示屏和电子器械上的读数。一位老人坐在床边的椅子上，看到我之后便起身站起。我先做了自我介绍，然后跟他握了握手。

“你是他的父亲吗？”我问道。

“是的。”他平静地说。

“很抱歉，”我说，“我们已经尽力了。”我解释道，他的儿子可能会在24小时内死亡。那位老人除了点头之外什么也没有说。他的脸上也没有任何表情，如果他不是太震惊，就是与儿子的感情太疏远，但我不清楚。我没有再去看他儿子的脸，也不知道是什么样的人间悲剧隐藏在这个可怜、濒死的大块头背后，此时此刻他就躺在我们身边的病床上。

“该死，我的腿断了！”

我回到家里，爬上楼梯来到阁楼顶上，这是一年前自己亲手建的阁楼，此时凯特就躺在那儿的沙发上，她的克罗恩病又复发了，正在康复中。

我独自一人用橡木做了楼梯，从打磨、抛光台阶一直到最后完工都是一个人完成。最近我们计划在楼梯上装一个扶手，凯特前天晚上就在楼梯上滑倒了，身上多处青紫瘀血。我们两人一直鄙视社会所倡导的《健康安全条例》，该条例迎合并逐渐支配当前这个反对冒险的社会，但我们仍然认为装一个扶手不失为好主意。我沿着手工制作的橡木楼梯走下楼，每一个踏板和竖板都是精心制作的。现在我要到后花园把荚蒾栽完，鞋子新装的鞋底在过度抛光的橡木上突然一滑，我便失去了平衡，摔倒在楼梯上，只听到腿骨断裂发出了可怕的爆裂声，脚踝也错位了。

断掉一条腿的确很疼，但还可以忍受。众所周知，战场上的士兵受重伤后很少感觉到疼痛，痛感出现得比较晚，因为他们一直在想方设法保命，根本顾不上疼痛。

“该死的！我的腿断了。”我大叫道。起初凯特以为我在开玩笑，直到她见我倒在楼梯底下，左脚已经扭成了不可思议的角度。我努力用双手把脚掰直，但是疼得昏了过去。凯特叫来邻居，把我放在了他们的车后座上，并送到了我们医院的事故急诊部。凯特找到了一台轮椅，很快我就排在接待处前的队伍里。接待处有两个面目凶恶的女子，坐在看似是防弹玻璃的后面。我耐心地坐在那里，牙关紧咬，那条断腿向前伸着。过了一会儿，我来到一个接待员面前。

“姓名？”她问。

“亨利·马什。”

“出生日期？”

“1953年，年龄50。我是这家医院神经外科的高级顾问医生。”

“宗教信仰？”她根本不为所动，继续问我。

“没有。”我很沮丧地答道，心想至少我们医院真的是人人平等。

这种询问并未持续多久，一个急诊部的护士便过来对我实施救助。她立刻断定我的脚已经错位，需要复位。我很高兴她迅速完成了初期治

疗，而且一点都不疼，这多亏了静脉吗啡、咪唑安定和安桃乐。在药物使我对周围事物失去意识之前，最后的记忆是我极力劝说麻醉护士不要用大号剪刀破坏那条全新的绿色灯芯绒裤子。

刚刚从麻药昏沉中苏醒，我就开始思考，像这样的骨折在以前如果进行复位，没有任何麻醉措施该是什么样子。我发现整形外科的同事站在担架车的一头，因为来事故急诊部的路上我在邻居车后座上用手机给他打了电话。

“是骨折错位，”他说，“它们已经完全复位了，但是你要做一个手术，内部固定术，我明天可以在私营医院给你做。”

“我有保险，”我说，“那就做吧。”

“我们得叫一辆私人救护车。”护士说。

“没关系，”我的同事说，“我亲自送他。”

我被推出了事故急诊部，左腿打着长长的石膏板，大家帮我坐进了同事的红色奔驰跑车。就这样，我被风风光光地送到了3英里之外的那家私人医院，第二天骨折就被及时固定。那位同事坚持要求我住院5天，手术后还会让我的腿再休息几天，他的理由是，我是一名医生，不一定会听取他的治疗建议。不过，在接下来的一周中，大部分时间我都是在床上度过的，那条断腿支撑在半空中，我的眼睛则望着窗外漂亮的橡树。我读着伍德豪斯的小说，反思政府针对NHS提出的所谓“市场驱动改革”举措，似乎这些举措使NHS与能够真正体现市场机制的私营机构渐行渐远，而我此时正是后者的其中一个患者。我偶尔听见同事去看望隔壁的患者，他们的言语充满魅力与礼貌客气的鼓励。

在出院的那天早晨，我来到门诊等候换掉石膏。我看到许多门诊患者进进出出。

我的同事身着干净利落的深色西装，经常从他们的诊室出来把等在外面的患者带进去。其中有些医生认识我，看到我那副患者的模样：穿着病号服、一条腿打了石膏，他们都有些吃惊。大多数人都会停下来安慰我，对于我的遭遇会和我一起哈哈大笑。其中有一个自负的内科医生，他停在我面前好一会儿，表情非常惊讶。

“左踝骨骨折错位。”我说。

“哦，天哪。”他一本正经地说，对于这种不雅的断腿方式让我变成了纯粹的患者，他似乎非常鄙夷。很快，他就转身回到了自己的办公

室。随后我被叫到石膏室，整形外科的同事除掉了旧的敷料，认真地查看脚踝两侧的两个切口。他自己感到很满意，双手托着我的脚，重新给伤口敷药，再为脚和腿打上新的石膏悬臂板，用弹力绷带绑好。我认为这种医术和我所从事的神经外科有着巨大的差距。

“我很少触碰患者，你知道，”我对他说，“当然，除了给患者做手术的时候。我接触的就是病历、脑扫描，还有令人沮丧的长谈，和你的工作完全不同。你的工作非常好。”

“是的，神经外科充斥着厄运和悲观情绪。”

“但是我们偶尔的成功最后会更加……”我刚刚开口说话，准备卖弄一番大道理，他就开始打断我。

“在接下来的几周，这只脚必须在95%的时间里都直立着不能倒，否则它会肿胀。”

几星期后，我的另一只眼睛玻璃体出血、视网膜裂孔，不过幸运的是，这要比上次左眼更容易修复。几天后，我就返回了工作岗位。与我的患者相比，我已经非常幸运了，内心充满了对同事的深深的感激之情，尽管听来有些荒谬，但这却是病情好转后每一个患者都会对医生油然而生的真实情感。

22　英国医生和乌克兰患者

> 手术之后的前几个月，她的面部完全瘫痪，无法说话，就像戴上了面具，没有一丝表情。我们通常轻易无视那些伤残、扭曲的面孔，也会忘记面具般脸孔下隐藏的情感，却不知那些情感与我们自己的一样强烈。

在成功实施了三叉神经痛的手术后，伊戈尔非常热心，希望我再次前往乌克兰，为那些患上脑瘤的患者开展极具挑战性的手术。伊戈尔向我坦言，在乌克兰，他的高级同事无法顺利地切除这些脑瘤。我并没有他的那份热情，就只好以实相告，但当我再次抵达乌克兰时，那里确实有一长队患了可怕脑瘤的患者等着见我，他们都站在办公室门外黑黢黢的走廊里。

多年来，我一直断断续续地在伊戈尔的办公室出门诊，其间做了许多怪异的事，而之前从未如此。随着伊戈尔的名气越来越大，乌克兰各地的患者都会来求诊。那里没有预约制度，患者会在任何时候出现，似乎等待几天的时间才能与医生见面他们也可以接受。等我来访时，排队的患者在办公室外面沿着长长的走廊一直延伸到远处拐角看不到的地方。

我们每天早晨8点开诊，中间不休息，一直工作到晚上。经常会有几个患者和他们的家属同时出现在办公室中，一边有人在穿衣服，另一边有人在脱衣服。特别是在伊戈尔的政治背景出现问题时，还会有电视台的记者和摄制组来采访。办公室里的3部电话机使用得非常频繁。办公室内少于七八人的情况都很少见。这种混乱的局面令人气愤，也容易使人疲倦，我首先把这归罪于伊戈尔。我告诉他应该实行预约制度，但他反驳说在乌克兰没有人会遵守这种制度，让患者自己决定何时来会诊最好。

伊戈尔对待患者的态度有些粗暴，不过有时他似乎还有些同情心。由于我不懂俄语或者乌克兰语，只能猜测其他人在说什么，然后由伊戈尔翻译。所以我经常发现自己的猜测完全错误。患者带来了他们的脑扫描图，这些都是提前准备好的，然后他们便会立刻问我是否可以手术。在英国医学界，初期大家就形成了医生应该根据病史和检查患者来做是

否做手术的决定的惯例，只有在最后关头医生才会看“专门的诊查”结果，例如X光或者脑扫描。在这里，整个程序都颠倒过来，被压缩成几分钟甚至几秒钟。我感觉这些场景就像罗马皇帝尼禄观看比赛一样。更困难的是，那些脑扫描图通常质量非常差，很难看清楚上面到底都是什么。这样匆忙地做出生死决断令我感到更加不安。

带着歪嘴笑容的女孩

1998年夏天的这次特殊出访，很显然成为伊戈尔在医疗界的许多敌人向其医院院长发难的契机，这位院长在前一年刚刚接待过英国大使。第一天出诊的早晨，我就知道院长已经“禁止”我进入手术室，他也不会与我见面。实际上，我也感到很宽慰，因为之前见过的那些病症都令人不寒而栗，一想到要在这样原始的手术室内为他们实施手术，我就非常恐惧。

我被禁止进入手术室成为报纸的头条新闻，第二天门诊室又来了更多的记者和摄制组。上午刚过一半时，我正在接受一家乌克兰电视台的采访，同时忙着确定有些人的脑瘤是否可以接受手术，突然医院外科主任来到了办公室，命令所有的记者和摄制人员都到医院外面去。他戴着高高的“厨师帽”，配着一副特大号的眼镜，看起来十分滑稽。我们并不会在意他的话，随后便走出医院，来到外面继续接受采访，而且就以这家医院为录像背景。

我见过的一个患者同意手术，但仍怀有很多疑虑，她接受了采访，被记者问到对于被拒绝手术治疗时她有怎样的想法。这位患者名叫柳德米拉，从乌克兰的南部来基辅见一位著名的神经外科教授。最近几个月，她走路时越来越不稳，脑扫描显示她的脑底部有一颗很大、极难处理的肿瘤，那是生长于第四脑室的室管膜瘤，属于良性肿瘤，但若一直生长则会危及生命。她在自己的家乡进行手术根本不可行。她按时来赴约，但是教授迟到了，后者的初级医生查看了扫描图。

“如果你希望继续活下去，趁教授回来之前赶紧离开，”其中一个初级医生说道，“去找伊戈尔·库里列，他与西方医学界有联系，也许能够帮上忙。如果你请教授手术，那你就死定了。”她很快离开，几天后我在伊戈尔的办公室内见到了她。

我们两个人都出现在当天晚上9点的电视新闻节目中。

“你想要什么？”记者急切地问柳德米拉。

“我要活着。”她平静地说。

渴望扶危救困、筹划既困难又危险的手术、仔细测算风险、救死扶伤，对医生来说这些都是不可抗拒的因素，尤其是当你做这些事情时，不断被一个自以为是的教授所反对。次日我见到了柳德米拉，别无选择只能告诉她，如果她同意就会安排她到伦敦，在那里为她手术。柳德米拉并未流露出惊讶的表情，很快同意了。

就在第二天，我第一次见到了坦尼娅。伊戈尔希望我能够在早晨六点半之前动身去医院，但是我睡过了头。刚一启程，我很快就明白了为什么伊戈尔要求我提早动身，因为基辅的早高峰意味着原本30分钟的车程会花上一个半小时。我们加入了一眼望不到尽头的车流中，脏兮兮的汽车和卡车在浓雾中显露出灰色的轮廓，红色的尾灯将尾气变成一团粉色的云雾。在粉色的云雾中，车辆沿着宽阔的马路向基辅市中心龟速爬行。马路两边都是巨大的香烟和手机广告牌，它们在浓雾中忽隐忽现。许多汽车开上了人行道，穿过路灯杆去插队。为了能够往前赶，那些笨重的四驱车辆全都离开主路，疯狂地冲过路边泥泞的草坪向前冲。

坦尼娅位于排队患者的后几位，她的脑瘤已经无法进行手术了，当时她才11岁。在妈妈的搀扶下，她脚步蹒跚地走进了伊戈尔的办公室。一张满是划痕的X光摄片显示她的脑底部有一颗巨大的肿瘤，它一定生长了许多年。这是我见过同类肿瘤中最大的一颗。她的妈妈卡蒂亚从靠近罗马尼亚边境一座偏远的城镇霍罗多克一路把她带到这里。坦尼娅是个可爱的孩子，修长的腿像小马驹一样，但是行动不便。她留着童花头，脸上的笑容有点害羞，也有点不对称，这是由于肿瘤造成的部分脸部肌肉瘫痪。这颗肿瘤在莫斯科和基辅都被认定无法进行手术，显然，它迟早会要了她的命。

正如救人一命的想法不可抗拒，告诉她们医生无能为力也很难说出口，特别当患者还是一个孩子时，另外还有心急如焚的家长。如果我也无法确定，那么问题就非常严重了。业外人士极少能够意识到，真正折磨医生的是无法确定的事，而非经常与遭受病痛折磨的人或者即将死亡的人打交道。如果医生确定无疑患者无法施治，让他死亡是非常容易的事；如果他是一个正派的医生，就会有同情心，但客观情况有目共睹。这就是人生，我们迟早都会死亡。当无法确定我是否能够帮忙、是否应该帮忙时，事情往往就会变得复杂。坦尼娅的肿瘤确实是我见过最大的一颗，几乎可以肯定是良性的，至少在理论上它可以被切除，但那时我

从来没有给她这种年龄的孩子切除这样大颗的肿瘤，也不清楚其他医生是否做过。回想起来，当情况变得糟糕时，医生通常都会互相安慰，因此做出明智的选择相对容易一些。我真的应该把坦尼娅留在乌克兰，我真的应该告诉卡蒂亚把她带回霍罗多克，但是我没有，我把她带到了伦敦。

在那一年，我安排坦尼娅和柳德米拉来到伦敦，并准备了一辆微型面包车在希斯罗机场迎接她们，把两个女孩及其家人送到了我们医院的正门口。我在医院见到她们的时候，是多么自豪和骄傲！我与理查德·哈特菲尔德一起给她们做了手术。理查德是我的同事和挚友，经常与我一道去乌克兰。

柳德米拉的手术耗时8个小时，取得了极大成功。坦尼娅的第一次手术花了10个小时，随后第二次手术用了12个小时。坦尼娅那两次手术都出现了可怕的失血。第一次手术时，她的失血量达到了全身循环血液总量的4倍，虽然仍有一半的肿瘤留在脑中，但她没有受到任何伤害。第二次手术要切除剩余的肿瘤，但并未成功，坦尼娅出现了严重的脑卒中。她只好在医院停留长达半年的时间，然后才能或多或少地恢复到可以返回乌克兰家中的程度。在盖尔和她丈夫的帮助下，我开车载着坦尼娅和她的妈妈来到了盖特威克。我们站在出港航班的入口处，坦尼娅的妈妈卡蒂亚和我四目相视，她的眼神中充满了绝望，而我目中伤感。我们互相拥抱、嚎啕大哭。她推着轮椅上的坦尼娅经过登机口时，又跑过来紧紧地抱着我。就这样，她们离开了。卡蒂亚推着轮椅上一言不发、面目扭曲的女儿，乌克兰医生德米特里就陪在她们身边。卡蒂亚可能比我更清楚未来的日子会是什么模样。

坦尼娅回国18个月后去世了。她那时才刚满12岁。在这短暂的一生中，她从未经历过一例简单、成功的手术，反而接受了许多大型手术，并且出现了很严重的并发症。事实上，并发症正是医学治疗过程中包含一切糟糕情况的委婉用语。她在我的医院中住院6个月，而不是几个星期，这是令人恐怖的6个月。尽管她最后回到了家，但回家后伤残程度比离开时更加严重。我不知道她是什么时候去世的，只是碰巧从伊戈尔那里听说。那次，我从伦敦打电话跟他讨论另外一个脑瘤病例时，顺便很紧张地问及坦尼娅的情况。

“哦。她死了。”他平淡地说。听起来他对坦尼娅不是很感兴趣。我想到了坦尼娅和卡蒂亚所经历的一切，我们全力以赴力图挽救坦尼娅的生命，所有的一切都付诸东流。我很难过，但是他的英语词汇也很有

限，说起话来很蹩脚，也许有些东西在翻译的过程中都丢失了。

坦尼娅从英格兰回家后，我曾再次例行出差来到基辅，在她死前我与她见过最后一面。她的妈妈卡蒂亚把她从霍罗多克的家中带来见我。如果有人搀扶，坦尼娅就能走路，她那微弱、不对称的笑容已经恢复。然而，刚手术完的前几个月，她的面部完全瘫痪，那样不仅无法说话，而且还像戴上了一个面具，看起来没有一丝表情，要不是偶尔一滴泪水从毫无表情的脸颊上滚落，你会认为最强烈的感情也被她隐藏起来。我们无视那些伤残、扭曲的面孔，也会忘记面具般脸孔下隐藏的情感，却不知那些情感与我们自己的一样强烈。一想到这些，我的心中便陡增伤感。手术一年以后，坦尼娅仍不能说话、无法吞咽，但是，无需借助气管切开插管就能够呼吸。在伦敦的那6个月，卡蒂亚陪着她，当我在盖特威克机场给她们送行的时候，卡蒂亚答应要在我们下一次见面时送我礼物。在基辅见面时，她和坦尼娅带着一个行李箱，她们特地为了我宰了一头家养的猪，制成了几十根长长的香肠。

几个月后，坦尼娅去世了。她可能死于分流管阻塞，经过第二次灾难性的脑瘤手术，我只能在她的大脑中插入一根人造引流管，它有可能发生堵塞，进而导致脑内压力增加，危及生命。即便她活着，如果没有现代化的医疗设施，也绝不可能应对这种情况。我无法确定坦尼娅到底发生了什么事，更不知道我之前做的一切是否正确：让她背井离乡，远离贫穷的乌克兰农村几个月，接受了手术。坦尼娅去世后的最初几年，卡蒂亚都会从霍罗多克给我寄圣诞贺卡，而我通常在次年一月底收到。之后，我会把它立在那间没有窗户的办公室桌子上，这间办公室就在我供职的这家巨大的工厂式医院里。我会把它放在那里几个星期，因为它会让我想起令人伤感的坦尼娅、我那备受打击的雄心以及惨痛失败的案例。

记录亡魂

坦尼娅去世几年之后，有人开始拍摄关于我在乌克兰工作的纪录片，我建议他们去看望卡蒂亚。因此，摄制组和我就被一辆微型巴士带到了距离基辅400英里远的霍罗多克。时值尾冬，大部分拍摄都在零下17摄氏度的大雪天气中进行，但是当我们向西行进时，雪已经融化。尽管我们经过的河流和湖泊上都还盖着结实的冰层，人们还在冰上钻洞捕鱼，但空气中弥漫着一种与众不同的春天的气息。我迫切希望再次见到

卡蒂亚，她和坦尼娅在伦敦的那6个月，虽然语言不通，但我和她们非常亲近。我又感到非常忧虑，因坦尼娅的死而经常自责。

霍罗多克跟大部分的乌克兰西部乡村一样贫困，人烟稀少。自苏联解体以来，乌克兰经济崩溃，大部分年轻人都已离开，锈迹斑斑、荒废没落的工厂在那里随处可见，垃圾和破旧的机器被随意丢弃。卡蒂亚的家在一座小砖房里，在泥泞的堆置场附近。

当一行人到达时，她非常高兴能够见到我，但看起来却和我一样紧张。我们蹚过泥地和水坑来到小房前，那里已经有一大桌饭菜在等着我们。摄制组给我们拍摄时，我和她的家人围坐在桌子旁。再次见到卡蒂亚我很激动，几乎说不出话来，也吃不下什么东西，这令卡蒂亚非常苦恼。我还要结结巴巴地敬酒，按照乌克兰的传统，敬酒得用伏特加，另外还要简短地说上几句祝酒词。

第二天我们到当地的公墓去祭扫坦尼娅的坟墓。坟墓距离卡蒂亚的家有几英里远，孤零零地站在一片树林旁边。弯弯曲曲的乡间小路通向墓地，路两边都是光秃秃的树木，穿过破烂、凌乱的村庄。那里每一座村庄都有一个池塘，上面结着深灰色的冰，成群的鸭子和鹅站在池塘边上。东正教的墓地真是奇妙的地方，坟墓都装饰着数十朵颜色亮丽的假花，墓碑上的玻璃片后面都有死者的照片或者肖像画，它们被蚀刻在石头上。一切都井井有条，这与我们一路走来时沿途那些活人居住的村庄中破败的景象形成了鲜明对比。

坦尼娅的坟墓有一块6英尺高的墓碑，上面刻着她的脸，这张脸在西方人眼中看来很奇特，但很漂亮。阳光明媚，假花熠熠生辉，在微风中摇曳，我能听到远处村庄里的鸡鸣声。雪已经融化，还有一些残留，像一条白线出现在犁过的田地垄沟里。我们就是穿过这片田地来到了墓地。到处都是鸟鸣声。摄制组支起了他们的设备，我绕着墓地走了一周，仔细观看这些墓碑和肖像。大部分埋在这里的人都经历过痛苦的年代：19世纪20年代的内战、30年代的大饥荒（重灾区是乌克兰中部）、斯大林的暴政和“二战”中难以言表的恐惧。在19世纪20年代，至少有四分之一的乌克兰人死于非难。我很想问一问这些死去的人，那些年里他们都经历了什么，为了活下来他们做出了多少牺牲？他们似乎在回头看着我，说道：“我们已经死了，你还活着。其余的时间你打算怎么过？”

关于我和伊戈尔的纪录片大获成功，在全世界都曾上映，还收获了许多大奖。在影片的结尾，我站在了坦尼娅的墓前。我的表情很凝重，不仅因为坦尼娅的死，也因为在她坟墓的旁边就是他父亲的坟墓，而这

些观众根本无从知晓。因为他和卡蒂亚的生活极其贫困，几个月前他前往波兰，成为一名农业工人，他已经赚了1 000美元，正准备回家过圣诞节，却突然被人谋杀，钱也不见踪影。我想见卡蒂亚不仅仅是坦尼娅的缘故，还有她丈夫的死。在乌克兰生活确实很艰难。

23 濒死体验

药物真正的效用就是给患者希望吗？让他们认为自己能成为统计学上的离群值，活得更长一些？怎样衡量希望的效用？健康人一旦被确诊患上致命的疾病，就算拼了命也要活下去，无论希望多么伪善、多么渺茫，大多数医生都不愿夺走患者在黑暗中那微弱的光亮。

希望：药物的真正效用

“我们的法定人数够了吗？”大会主席问，随即迅速清点人数，发现达到规定人数之后，会议开始了。主席简单开了几个玩笑后转入正题。

“今天，我们这里有即将参与讨论的技术支持团队的患者代表，”他看着正方形桌子一侧坐着3位头发花白的老者，其他围着桌子的都是医疗技术鉴定委员会的委员。“欢迎你们！”他带着鼓励的笑容说，“今天到场的还有临床专家，”他又指着患者代表旁边两名表情严肃的男人说道，“我们还有医药公司的代表，他们的药物正是针对今天即将讨论的癌症。”他看着那两个没有任何明显面部特征的男人，继续用稍微正式的语气说道。那些医药代表都穿着深色西装，身前地板上放着很大的文件盒。他们没有靠着桌子就座，而是坐在我们身后几英尺的地方。

“马什先生负责药物的临床试验，他会告诉我们这种药物的效果，但我们还是先听一听患者代表的陈述。”

3位老者中的第一个紧张地清了清嗓子，露出屈从难过的表情，开始发言。

“两年前我被确诊患了癌症，”他开始了陈述，“现在症状已经得到缓解。医生告诉我，肿瘤迟早会再次生长，届时唯一可能的治疗手段就是借助你们今天讨论的药物……”

他说话时，委员会的成员都在静静地听着。像这样大胆地跟一屋子的陌生人讲话，的确令人佩服。他继续说自己已经发起了一个由癌症患者组成的互助会。

“开始我们有36人，但现在只剩下19个人了。你们在讨论这种药物

时，我想请你们记住，”在陈述结束时，他的语气有些失望，又迅速补充说道，“生命是宝贵的，要过好每一天……”

第二个老人讲述了妻子死于癌症的故事，他为我们讲述了她最后几个月的痛苦和挣扎。第三个老人打开他身前的公文包，拿出一扎文件。他看上去表情很坚决。

“我今天能在这里说话，”他说，“在我看来，就是因为这种药物。12年前，我第一次被确诊，你们都知道，大部分人都活不过5年。这里的医生也对我的病束手无策，我仔细地研究了这种疾病，然后去了美国，参与各种各样的药物试验。最后一种药物就是你们今天看到的这种。我8年前开始服用，但这种药物不在NHS报销的范围之内，因此到目前为止我自己已经花费了30万英镑。先生们，”他环视了一下我们屋里所有的人，“我希望你们不要把我看作统计中的离群值。”

短暂的停顿后，主席转向我：“马什先生将要给我们讲述一下这种药物的临床效果。”他把面前的笔记本电脑推给我。

两年前，我自愿申请为英国国家卫生与临床优化研究所（NICE）服务。之前我在一本医学期刊上看到了一则广告，内容是招录一名外科顾问医生做NICE技术鉴定委员会的委员。我本以为“技术”这个词指的是像显微镜和手术器械那些有趣的东西，但最终令人失望的是，它们竟然是指药物。在漫长的医学学术生涯中，我唯一没有及格的考试就是药理学。大众媒体经常指责NICE是麻木不仁的官僚组织，美国右翼政客将其称为“死亡小组”。这都是完全不公的指责，事实上我很熟悉委员会评价新药以及NHS如何判断是否应该将这种药物纳入医疗体系的流程。总之，我开始对此产生兴趣。每个月我都会坐火车去曼彻斯特一次，一整天都在NICE的总部开会，委员们轮流讲述该药物适用的证据。这一次轮到我了。

我一边讲，一边把幻灯片一张一张地投到房间的三面墙上。这些都是非常无聊的幻灯片，白底蓝字，展示的都是事实和数据，还有很长并且拗口的化疗药物名称，这些名称连我读起来都结结巴巴的。前几天在NICE员工的帮助下，我匆忙准备了这些幻灯片。会议是向公众开放的，不能说任何玩笑话，也不能使用通常装饰医学讲座的那些网上搜索来的图片。我的陈述花了大约10分钟。

“结论是，”最后我说道，“酪氨酸激酶抑制剂(TKI)对这种癌症有效果，因为它极大地缩小了患者脾脏的大小，但这只是一种替代方法。至

于该药物是否可以帮助患者延长生命或者改善生活质量，仍然不得而知。许多患者都没有接受后续追踪研究，生活质量的数据也存在大量缺失。”

随后是10分钟的休息时间，可以喝杯咖啡。我发现自己就站在大会主席旁边。我告诉他两周前我在乌克兰，有人对我说在那里医生通过药物试验可以稳赚一笔。许多医院都在为大型医药公司进行试验，同一个患者可能在试验不同的药物，而参与其中的医生都有提成。我表示，如果真是那样的话，实验结果就没有任何意义。主席没有做出任何评论。

接下来由一位医学统计学家做关于药物成本效益的报告，换句话说，就是关于癌症患者的获益是否能够配得上药物的价格。他像一位学究那样迟疑地讲述，播放复杂的幻灯片，说话磕磕绊绊、犹豫不决。他展示了一系列图表、表格和缩略词，用各健康经济学家最近开发的各种各样的模型来进行分析。我很快就糊涂了，偷偷环顾四周，想看看其他委员能否比我听懂更多，不过他们没有透露任何信息，都在面无表情地看着屏幕。

在这种经济学评估中，患者服药可能增加寿命，但也要考虑到多出来的日子里生活质量会很差。例如，大多数死于肺癌的患者身体状况都很糟糕，他们通常呼吸困难、咯血、浑身疼痛、怕死。如果他们多活一年（如果真患了肺癌，一旦癌细胞扩散，绝不可能活过一年），身体状况还不错，那么这一年就是被赋值的一年；然而，如果他们身体状况很差，相应的被赋值就会减少。这个数值就是质量调整寿命年，它是用效用来计算的。理论上，这需要调查濒死患者的生活质量，但实际上这很难做到，这需要公然地让他们面对迫近的死亡。毫不奇怪，这是医生和患者都极力回避的事情。取而代之的是，健康的人被要求想象他们即将死亡、时常咯血或者浑身疼痛的情形，然后询问他们这会在何种程度上降低其生活质量，他们的回答将会用来计算因使用新型抗癌药物而额外获得的生命质量。调查结果的实现方式有许多种。其中一种方式就是基于博弈论的“标准对策法”。也许这里需要说一下，这是伟大的数学家冯·诺依曼发明的方法，也是冷战时期提出对苏联先发制人进行核打击的博弈论建议者。有些人可能会认为“标准对策法”未必是人类决策的最佳基础。

关于计算的不确定性也必须能够测量，而这令情况更加复杂。最终，最后的数据，即增量成本效益比生成了，这是与当前的最佳方式相比，新疗法获得质量调整寿命年的时间成本。如果超过30万英镑，NICE

就不会批准NHS使用该药物，不过有时一些罹患罕见癌症的患者可能例外。无论何时NICE拒绝批准一种药物的使用，患者群体和制药公司都不可避免地会发出强烈的抗议。那些即将死于令人痛苦的诸多疾病的患者将在电视新闻中指责NHS和NICE抛弃了他们。NICE因而成为“死亡小组”。

那位健康经济学家看起来更像一个毫无杀伤力的苦力，而不是一个阴险的“死亡小组”成员。他很费力地讲完了那些复杂的幻灯片，其中所述的内容似乎都是一些缩略词，我要不时问一下身边态度友好的分析师，它们代表什么意思。他一讲完，委员会的主席便请参会的专家发表一下意见，然后委员会成员开始提问。

“如果试验并没有指明患者的近况或者他们活了多长时间，我们如何来判断药物的价值呢？”我问。

一个长着大胡子、表情严肃的肿瘤学教授作为鉴定证人出席会议。

“如果你看了制造商的申请书，”他话语轻柔，我几乎听不到他在说什么，“你就会清楚生活质量的数据并未收集到，因为实施试验的临床医生认为这损害了患者的根本利益。对于癌症化疗试验来说，这是一个常见的问题，毕竟很难让一个即将死亡的癌症患者来填写一些问卷。调查人员只得转而使用标准实用程序。这种罕见的化疗药物就是治疗这种癌症的，而且几乎没有任何副作用。”他说。

他又动情地说到了治疗濒死患者的困难程度，另外，他指出现有的有效治疗方法非常少。

“我们非常希望能够选用这种药物。”他最后说道。

“不计成本吗？”主席的这一问击中了他的软肋。这名专家没有对这样尖锐的发问做出回应。一旦讨论结束，患者代表、专家和外部观察员便都被引到屋外，会议的第二部分随即开始了：大家要讨论是否容许NHS使用这种药物。讨论秘密进行。

“当然了，”我想对那些讲究实用的健康经济学家和公共卫生学者说，但是没有说出口，“药物真正的效用难道不是给患者希望，让他们认为自己能成为统计学上的离群值，活得更长一些吗？你怎样衡量希望的效用？”

我本可以针对这一主题发表一番激情洋溢的长篇大论，毕竟我花费过大量的时间和那些生命已经接近终点的患者进行过交谈。我敢断言，

健康的人，包括我自己都不知道身边的一切都发生了怎样的改变，一旦被确诊患上致命的疾病，你就算拼了命也要活下去，无论希望多么虚假、多么渺茫，大多数医生都不愿夺走患者在黑暗中那些微弱的光亮。的确，许多人患上了精神病学家声称的“精神分裂”，医生发现自己就像在跟两个人说话。患者知道自己就要死亡，但仍然希望能够活下去。我的母亲在临终时，就发生了这种情况。当面临着一些即将死亡之人，你就不再与那些经济模型假定的理性的消费者打交道了，即便这些假定的对象真实存在。

希望是无价的。通常都是商人而非利他主义者经营制药公司，据此来给产品定价。

NICE技术鉴定（这只是其中一部分职责）的目的就是要针对制药公司的定价政策创造一种反制力量。然而，如何取得针对该药物的评价，其手法却不切实际，近乎荒诞不经。我想知道有多少围坐在会议桌前的人能够理解治疗那些濒死患者的难度与其中涉及的欺骗，像这样一种药物的真正价值就是给患者以希望，而非数据统计中存活的概率，况且活下来很可能非常痛苦，用药者额外生存的平均时间也仅仅是5个月而已。

我一直心存疑虑，并且坚信那些大型制药公司的定价政策必然会受到抵制，医疗成本就像温室气体那样一定会被限制。这种形式上的讨论还在继续进行。

“但是MS(多发性硬化症）跟PSA并没有关系！”一个年轻的健康经济学家愤慨地说道，“如果你们想听听我的意见，那就应该把这种药物的实用价值拿出来讨论一下……”

“确定不是前列腺特异抗原（Prostate Specific Antigen）吗？”我问了一下身边的人，禁不住开了个无聊的玩笑。

“不是，”他说，“是概率敏感性分析（PSA）。”

“那么，我有一些关于PSA的问题，”主席说，“但关于巴克斜坡的设想非常重要，而且最低的增量成本效益是15万英镑，所以即便项目终止（EOL），这种药物也不可能被通过。试想一下，每年每个患者的治疗费用将高达4万英镑，那绝非成本效益。”

至少最后的这个缩略语我认识，项目终止是NICE最近被迫做出的一项妥协，容许在少数罕见癌症的患者中使用昂贵药物。

讨论继续没完没了地进行。一半的委员用晦涩难懂的语言进行成本效益分析，并展开了自信而热烈的激辩，另一部分人很识趣地点头表示赞许。

他们真得能听懂这些吗？我倒是因为自己的无知而感到羞愧。

最终，主席环顾一下全体委员。

“我想我们此时心里都有一个‘不同意’，不是吗？”他问道。

这意味着委员会的推介将进入磋商阶段，在最后达成一致之前，所有关系方，包括患者群体、制造商、临床医生都可以开展批评、发表评论。NICE竭尽全力做到公开透明，使所有的利益相关者进入审议程序和媒体的描述中。此外，制药公司也很可能会主动降价。

那天下午我坐上了返回伦敦的火车，晚上7点钟回到了尤斯顿。在一月份漆黑的夜里，我步行了两英里来到滑铁卢站，和数百上班族穿过大桥，身边的城市在白雪覆盖的屋顶、数以百万计的电灯照耀下熠熠生辉。逃离大半生与之相伴的疾病和死亡的世界真是美妙极了，哪怕只是几个小时也非常美妙。

24　伦敦黄昏的遐思

我想到了我的患者，想到了我的同事，想到了刚刚被我宣判“死刑”的那个男人，我想到他瞬间明白了自己再也不能回家，与他疏远的家人也不会来看他一眼，他将在某个没有人情味儿的地方，在陌生人的看护下离开人世。

失踪的患者

那是周日的晚上，在第二天手术的名单上有3个脑肿瘤患者，其中有一名与我同岁的妇女，她脑中的脑膜瘤正在缓慢生长；另一个是一位年轻的医生，他的脑中长了少突胶质细胞瘤，几年前我曾给他做过手术，现在复发了，我们俩都知道肿瘤最终会令他死亡；还有一个急诊收治的患者，我还没有见到本人。我骑着自行车来到医院地下室入口，旁边就是一些带轮的垃圾桶，护士有时会过来在那里吸烟。门锁似乎一直是坏的，所以我能够从那里进入大楼，把自行车带进员工专用电梯，放到手术室，然后去见患者。我先去了女士病房看望那名患脑膜瘤的妇女。其间我遇到了一个高级护士，她是我多年的朋友，正沿着走廊过来。她穿着外套，一定是刚下班，眼中含着泪水。

我伸出手来安慰她。

“没有希望了，”她说，“这周我们非常缺人手，晚上都是助理护士值班，他们真是连废物都不如。新闻整天报道糟糕的护理水平……但是我们又能怎么办呢？”

我看了一眼护士站旁边墙上的白板列着所有住院患者的姓名。由于病床不足，患者经常被调来调去，白板上的信息很少更新，要想找到某个患者特别困难。我并未看到自己患者的名字。一群护士正在桌边嘻嘻哈哈、大呼小叫，在我看来她们讨论的话题跟患者一点关系都没有。

“考德雷夫人在哪里？明天做手术的那个患者。”我问。

一名助理护士瞄了我一眼，从衣兜里抽出一张打印纸，上面列着所有患者的名字。她不太肯定地看了一下，耸耸肩膀，嘟哝着什么。

“这里谁负责？”我问道。

“是克里斯。”

“她在哪？”

“她休息去了。”

“你知道考德雷夫人在哪吗？”

“不知道。”她耸了耸肩膀说。

我顺着走廊来到男子病房，在那里有一些耳房，偶尔也有女患者被安置在此。我见到一个护士，令我欣慰的是我还认识她，她是科室中为数不多的菲律宾裔护士，她的亲和力以及温柔的护理技术怎样褒奖都不过分。

“啊！吉尔伯特，”我说，看到了认识的人很高兴，“明天接受手术的那个脑膜瘤患者在你那儿吗？”

“对不起，马什先生，没在我这。我这只有两个男患者。你到肯特病房看过吗？”

我直接上楼去了神经内科的肯特病房。众所周知，最近管理层重新分配了病房，把女士神经外科病房分出一半改成了神经内科脑卒中病房，那些被迫离开的神经外科患者重新被安置到楼上的神经内科病房。我费力地上楼来到了神经内科病房。入口已经锁上了，我发现门禁卡忘在了家里，只好按下旁边的门铃。我等了几分钟，门锁终于发出了“嗡嗡”的响声，然后才推门进去。我走在走廊里，周围都是黄色的墙壁，走廊一侧是港湾式病房，每间病房里有6张床，一张紧挨着一张地排列，就像牛棚里的分隔栏。

“我明天要进行手术的患者在你这里吗？”我满怀希望地问那个坐在护士站的高个男护士。

他疑惑地看着我。

“我是神经外科顾问医生，我叫马什。”我说。在工作的医院竟然有人不认识我，这令我有些恼火。

“这里由博纳第负责，她和患者在淋浴间。”他极不耐烦地答道。

我只好在旁边等着，一直等到博纳第从淋浴间出来。她穿着一双白色威灵顿大皮靴，系着一个塑料围裙，领着一个老太太。那个上了年纪的老人弓着腰，拄着齐默氏助行架。

“哦，马什先生！”她笑着说道，“你又来找你的患者了吗？今晚我们

这里可没有啊。”

“这真让人着急，”我说，“我也不知道为什么这么费心。我花了20分钟也没找到患者，也许她今晚根本就没来医院。”

博纳第同情地向我笑了笑。

我找到了第二个患者，就是那个年轻的医生，他坐在男士和女士外科病房中间阳台外面的一张桌子旁，正在操作着笔记本电脑。

10年前，医院这一侧的楼房如果按照原计划要比最终建成的这幢大楼高许多。它是利用当时政府支持的私人融资计划建造的。与大部分私人融资计划的方案一样，大楼的设计古板单调、毫无新意，而且造价高昂。

所谓私人融资计划，就是以一流的高价建造二流的公共建筑。有些人认为，私人融资计划与经济犯罪无异，但无人为此承担责任。很明显，私人融资计划是借贷狂潮的一部分，以债务担保凭证和信用违约互换为特征，而其他不正当的缩略词和金融衍生物会使平民而非银行家陷入毁灭的边缘。

医院大楼的设计中有许多其他部分被省略，结果就出现了病房外面巨大的奇葩阳台。医院管理层并没有把这当成改善患者住院体验的良机，反而将其视为自杀的巨大风险。患者和员工都被告知禁止靠近阳台，通向阳台的玻璃门被上了锁。我经过多年的争取和大量慈善资金的募集（这部分钱后来流入了建造并拥有这座大楼的私人公司），为一小段阳台装上了防止自杀的玻璃护栏。我把封闭的区域变成了一个屋顶花园，这受到患者和员工的热烈欢迎。在夏日周末，如果天气晴好，可见一片可喜的景象：病房里空无一人，患者和家属都聚在阳台巨大的遮阳伞下，周围环绕着绿色植物和小树。

这个特殊的患者是一名眼科医生，四十多岁，性情文雅宽厚，眼外科医生往往都是这样，他看上去比实际年龄小一些，我知道他有3个孩子。这位眼科医生在北部工作，但选择了远离自己工作医院的地方治疗。5年前，他的癫痫发作，经扫描发现颅内有肿瘤，位于大脑的右后部。我通过手术切除了绝大部分肿瘤，但经过检查后发现肿瘤会复发、恶变。他一直恢复得比较好，但重拾足够的信心回去工作仍需要一段时间。他自己也知道病情会复发，但是我们都希望那至少要在5年以后。第一次手术后他接受了放疗，而且取得了很好的效果。但是例行的复查扫描显示肿瘤卷土重来，而且现在已经变成恶性肿瘤。再次手术也许会

让他多活一段时间，但很可能不超过5年。

我坐在他身边，他抬头看了看我。

“我们又见面了。”他一脸苦笑地说。

“是的，只是有一点复发的迹象。”我说。

“我知道这种病无药可救，”他心酸地说道，“你一定会尽全力的，是吧？这个东西。”他抬手指着自己的头说道，“它正在慢慢地杀死我。”

“是的，确实是那样，”我答道，递过手术知情同意书让他签字。就像所有患者一样，他看都没看一眼，拿着笔在我指的地方潦草地签上了名字。几周前他到我的门诊来见我，我们已经讨论过手术的细节，都清楚等待他的是什么，因此无需多言。医生相互之间的治疗都带有某种严肃的同情心理，职业的超然和优越感荡然无存，痛苦的真相也无法掩盖。当医生变成了患者，他便知道为自己治疗的同事会犯错。如果患上致命疾病，他们对于结果也不会抱有任何幻想，他们清楚厄运会降临，奇迹绝不会发生。

我甚至不敢设想，如果我知道一颗恶性肿瘤正在吞噬我的大脑，我会作何感想。

“明天你第一个手术，”我把椅子往旁边一挪，站起身来说道。“八点半准时开始。”

“我只想抽一根烟”

3天前，初级医生收治了一个四十多岁的酒鬼，被发现时他倒在家里的地板上，左侧身体瘫痪。在早晨的例会中我们讨论了他的病例，在谈论酒鬼和瘾君子时，医生经常会用一些冷嘲热讽的字眼，但这并不意味着我们真的不关心这部分患者，只是他们很容易被视为造成不幸的始作俑者。我们可以卸下对这些人的同情之心。

脑扫描显示是出血性胶质母细胞瘤。

“观察用激素是否有好转，我们也可以等等看，是否有他的家人和朋友来医院。”我说。

“前段时间，他的妻子把他赶出了家门，”注册医生介绍病例时说，“就是因为酗酒。”

“他还打老婆？”有人问。

“我不知道。”

我看到这个患者四肢伸开躺在床上，由于激素的作用，他的偏瘫瘫痪已经有所缓解。他比我小几岁，非常肥胖，有一张红润的脸膛，花白的长发四处散落。我只好自行决定挨着他坐在病床上。我并不想跟他进行例行的谈话。起身站在床边，俯视患者，然后尽快离开是再容易不过的事情。

“梅休先生，”我说，“我是亨利·马什，高级顾问医生。到目前为止，你知道为什么你到了这里吗？”

“别人告诉我5种不同的情况，”他急切地说，“我自己也不知道……”由于偏瘫，他口齿不清，左半边脸倾斜下垂。

“好的，你知道什么？”

“我的脑袋里有一颗肿瘤。”

“是的，确实是。”

“是恶性的吗？”

这是谈话中最关键的时刻。这时，我必须做出选择：让自己陷入长篇大论、痛苦异常的对话还是闪烁其词、拐弯抹角、利用晦涩的专业术语来搪塞一下然后赶紧离开，对患者的疾病与痛苦不为所动。

“很可能是。”我回答。

“会死吗？”他越发惊慌地喊道，“我还能活多久？”他开始泣不成声。

“可能还有12个月……”我脱口而出，但立刻就因刚才的话而后悔，并开始察觉到他缺乏自制力。这个嗜酒成性、可怜兮兮的胖男人突然发现自己将不久于人世，我发现已经很难再安慰他了。我知道自己的处境很尴尬又很不合时宜。

“12个月后我就会死！”

“我说的是可能。也许还有点希望……”

“但是你知道一切，是不是？你是高级医生，对吧？我要死了！”

“我有90%的把握敢肯定，但是我们……”我不知不觉就开始使用“我们”这一复数形式，警察、官员和医生一直钟情于这种形式，这可以使我

们免除个人责任，减轻使用第一人称单数的沉重负担，“我们实施手术可能会对病情有所帮助。”

他号啕大哭。

“你有家人吗？”我问，不过之前已经知道了答案。

“我一直一个人生活。”他回答，泪水并未止住。

“有孩子吗？”

“有。”

“现在你病了，他们会来看你吗？”我问道，但立刻后悔了。

“不会的。”他泪如泉涌。等他的情绪稳定下来之后，我们一起静坐了好一会儿。

“那么说，你一直一个人生活？”我又问道。

“是的，”他说，“你知道，我过去在医院工作。我要死在医院里了，是吧？拉屎倒尿……我现在想抽烟。你刚才告诉我，说我就要死了，现在我就想要一根烟。”说话的时候，他那只能动的手极力地模仿着抽烟的动作，好像他的生命完全寄托在这根烟上。

“你要问护士，在这里谁都不能抽烟。”我答道。我想起了医院内的所有禁烟告示和医院大门口的巨大海报上都用令人不快的红黑两色写着“把烟熄灭”。

“我去和护士商量一下。”我说。

我去找了一个有同情心的护士。

“我刚才跟可怜的梅休先生说了实话，他要死了，”我带着歉意跟她说，“他就想抽根烟，能帮个忙吗？”

她默默地点了点头。当我后来离开病房、走进走廊里时，看到两个护士抬着他坐进轮椅，她们用力把他抬下床时，他还在大声叫喊。

“他已经告诉我了，我要死了！我要死了……我不想死！”

医院里一定有些秘密的地方，她们可以把瘫痪的患者推到那去抽根烟。我很欣慰地发现，护士心中的一些情感和善念还没有完全泯灭。

3年前，我在家中的阁楼进行扩建，落地飘窗上装上倾斜的天窗，打开后通往一个封闭的小阳台，它直接伸到房子后面的顶层空间。我在这里装上了低矮的栏杆，那有一块空地，可以放一把椅子和几个花盆。

夏天傍晚我下班回家后就喜欢坐在那里。从医院回来后，我会来一杯奎宁杜松子酒，看着窗外典型的伦敦南部风光：烟囱管帽、石板屋顶、一些树梢从坐着的地方一直延伸到远方。我能看见夕阳下花园中的小鸟掠过脚下后花园中的林木和工作室前的3个蜂箱。我想到了我的患者，想到了我的同事，想到了刚刚被我宣判“死刑”的那个男人，我想到他瞬间明白了自己再也不能回家，与他疏远的家人也绝不会来看他一眼，他将在某个没有人情味儿的地方，在陌生人的看护下离开人世。我想到了自己是怎样从那里离开的，但是我还能做什么呢？夕阳西下，我能听见乌鸦在隔壁的屋顶上尽情地欢唱。

第二天我要做的那3例手术都简单易行。那名患有脑膜瘤的妇女从周日晚上就住在其他科室的一间病房里。

几天后，我给酒鬼梅休先生做了手术。他出院时，我刚进医院，远远地看到他从病房出来，一个护士正用轮椅推着他向医院的咖啡厅走去。他用那只能动的手臂向我挥手，不知道这到底是打招呼还是道别，但从此以后我再也没有见过他。

25　决断：医生的日常

> 我同意他的话，但指出有些风险会更大，神经外科手术的麻烦在于哪怕是一丁点儿的问题，都有可能带来灾难性的后果。如果手术出现了问题，对于患者来说是100%的灾难，但对于我来说只是5%。

“你为什么收治了她？”

我从楼梯上跌下来摔折了腿，那时正是夏天。大清早，一阵短时的雷暴浇灭了这阵子的热浪。我欣喜地躺在床上，聆听着寂静的城市上空雷声滚过发出的爆裂声。我的石膏绷带两天前就已经拆掉，换上了一只硕大的带尼龙搭扣的塑料充气靴，这靴子看起来就像《星球大战》中帝国冲锋队的装束，虽然很笨拙，但至少我又能走路了，晚上还可以脱下来。我的断腿自从被套上石膏注模6个星期后，终于再次露面。又一次用自己的腿走路反倒很怪异。我躺在床上一边听着瓢泼的雨声，一边抚摸着这条腿，希望尽快与它再次成为“朋友”。之前这条腿变得僵硬、青紫肿胀，我竟有些认不出了，感觉非常奇怪，好像它不是自己身体的一部分。最近的神经科学研究表明，人体任何一个肢体的缺失或者被固定不动，即使只有几天，大脑都会重新组建指令，由其他大脑部位接管这部分“多余的”躯体。现在，我和我的腿就有些疏远，这肯定是一种被称作“神经可塑性”的现象，大脑由此也会经常改变自己。

一个月的休息过后，我可以骑车上班，并骄傲地向过往车辆秀一下自己的“冲锋队战靴”。回去上班的第一天是星期四，轮到我出门诊，早晨例会后就要到门诊坐诊。

早晨例会上，高级住院医生全部是新人，我一个都不认识，其中一个人开始介绍第一个病例。

“昨晚只收治了一个患者，”他看着显示屏说，并补充道，“这没什么好说的。”随即四肢伸开，靠在椅子上，背对着我们，想要尽量地耍酷，但反而更像一个幼稚的少年。

“别那样说话！”我说，“顺便问一下，你是谁？以后想从事什么专

科？”这是我向所有新医生提出的一个“标准”问题。

“骨科医生。”他告诉我。

“坐直了，说话时看着我。”我喝到。此外，我还告诉他职业生涯的进展主要取决于例会上对病例的介绍和自我展示。

我转向专科注册医生，问他们是否同意我的说法，他们都礼貌地笑着表示赞同。我请那位受到责备的高级住院医生再向我们讲一下昨天晚上收治的患者情况。

他有点羞愧地转过身来面对我们。

“这是一个72岁的老太太，她在家里摔倒了。”他一边说一边摆弄着身前的键盘，一张脑扫描图出现在墙面上。

“停一下！”我说，“在我们看扫描图前多了解一下患者的病史。我们知道她以前的病史吗？她在这个年龄身体还健康吗？生活能够自理吗？她是怎么跌倒的？”

“很明显，她一个人生活，自己照顾自己，也能走动。”

“她能自己做饭吗？”我问道，“能清洗烤箱之类的厨具吗？还有，她能自己擦屁股吗？算了，说点正经的吧，别像领导那样讲话。你是想告诉我们她能够照顾自己，没有外力辅助也能走路吗？”

“是的。”他回答。

“那到底发生了什么？”

“她女儿去看母亲时，就已经发现她躺在地板上了，不知道躺在那里多长时间了。”

“那么老年人跌倒的鉴别诊断是什么标准呢？”

那个新来的高级住院医生滔滔不绝地说出了一些病因和症状。

“她的格拉斯哥昏迷评分是多少？”

“五。”

“别跟我说数字！那没有意义。她当时的反应是什么？”

“疼痛无睁眼反应，不能发声，肢体没有屈曲反应。”

“这次就好多了，”我表示赞许，“现在我就能清楚地了解她的状况。昨晚入院时你看她是否有神经功能缺损？”

他表情很尴尬。

“我没有检查。”

“那你是怎么知道昏迷评分的呢？”我问道。

“当地医生就是那么说的……”他羞愧得连声音也越来越低。

“你应该亲自检查。但是，”我补充道，也感到有必要打一巴掌后给一个甜枣，“你来这就是学习的。”

我转向专科注册医生，他们正享受通过取笑新的高级住院医生来推进教学的传统做法。

“昨晚谁值班？”

一个6年培训即将结束的专科注册医生大卫大声说他在急诊值班。

“她右侧半身不遂，”他说，“她的脖子也有些僵硬。”

“她如果是蛛网膜下腔出血，检查时还会出现哪些其他症状？”

“双眼眼底会出血。”

“她的眼底出血了吗？”

“我没看。病房的眼底镜已经丢了好几年了……”

那个女人的脑扫描立刻闪现在我们眼前。

“该死的！”我看了一眼问道，“你为什么收治了她？大脑优势半球大量出血，她已经72岁了，又是深度昏迷，我们绝不可能治好她，是吧？”

“哦，马什先生，”大卫带些歉意地回答，“转来的医院说她62岁，是一个大学老师，她女儿说她思维敏捷。”

“哦，现在她的思维再也不敏捷了。”坐在我身边的同事说。

“无论如何，”大卫说道，“我们有些空床，而且病床主管正在把病床分给其他科室的患者……”

我问是否还有其他收治的患者。

“肿瘤科医生转来一名患了黑色素瘤的妇女。”另一个专科注册医生蒂姆走到屋子前面接替刚才那个高级住院医生说道。蒂姆在我们面前的墙上挂了一张脑扫描图，扫描清楚地显示患者大脑中有两颗较大且形状不规则的肿瘤，它们都不能通过手术切除。多发性脑肿瘤几乎都是继发

性的转移瘤，从其他部位的癌症转移过来，例如乳腺癌、肺癌，在这个病例中则是皮肤癌。它们的出现表明死神已经开始倒计时，不过偶尔治疗可以延长一年左右的生命。“转诊信中说她一周要喝140品脱（1品脱约合0.568升）的白酒。”蒂姆告诉我们。我发现前排的一个高级住院医生正在快速地心算着。

“那就是一天两瓶伏特加。”她有些惊讶地说。

“她8个月前在另一家医院切除了一颗脑转移瘤，”蒂姆说，“后来做了放疗。肿瘤科医生希望我们做一次活检。”

我问他都跟肿瘤科医生说了什么。

“我告诉他们不能再手术了，活检也没有必要。很明显那是黑色素转移瘤。他们可以通过尸检明确诊断。”

“我很欣赏你的乐观态度，”坐在我身边的同事说，“但应该怎么对那些肿瘤科医生说呢？”

“那就让她继续喝伏特加吧！”屋子后排有人兴奋地喊道。

由于没有其他的病例要讨论，我们接连走出了阅片室。一天的工作开始了。

我在办公室停了一下，拿我的录音机。

诊室里的对话

“别忘了摘掉你的领带！”盖尔隔着她办公室的门对我喊道。

信托基金会的新任行政主管是我当上顾问医生以来的第7位了，他对那22页的《信托基金会着装要求》极其热衷，我和同事最近都由于系领带和戴手表而受到了警告处分。没有任何证据表明顾问医生系领带或戴手表会造成院内感染，但是行政主管却把这事看得非常重要，他喜欢穿着护士服跟在我们后面查房，不和我们讲话，只是做大量的笔录，但是他却佩戴着行政主管的徽章。我猜一定是为了防止有人让他去倒便盆吧。

“还有你的手表！”盖尔笑着补充了一句，而我赶紧离开去看门诊患者。所有的门诊患者都在一楼一间巨大且没有窗户的房间里等待就诊。许多患者都很温顺，他们一言不发坐成一排，新成立的门诊部集中在一起，并且许多诊室同时开诊。这里集中了失业救济部门的一切可爱之

处，另外还增加了一些细节，比如一个杂志架子上放着一些传单，都是关于如何应对帕金森病、前列腺增生、肠易激综合征、重症肌无力、结肠造瘘袋和其他一些令人不快的情况。墙上有两张大幅的抽象画，一张是紫色的，另一张是淡黄绿色，这是在几年前医院新楼建成时，一位皇室成员要来参加开业庆典，医院的艺术总监，一个热情洋溢、穿着黑色皮裤的妇女挂在墙上的。

我挤过候诊的患者，他们注视着我一路走进诊室。一进诊室，第一眼就看见像巴别塔一样高的一摞文件，里面是各种颜色的文件夹，全都是患者的病历，将近两英尺高，中间有一摞纸伸出了卷了边的文件夹。最近相关的诊断结果还没有归档，如果都弄成这样，那么查找起来将会非常困难。一般来说，通过这些文件我可以查阅患者的出生信息，或许还有她们的妇科病史、皮肤科病史还有心脏病记录，但是由于我经常胡乱放置文件，有时需要查看为患者做手术的时间或者切除肿瘤后的分析资料时极其困难，因此实际上直接询问患者反而更快捷。信托基金会调用越来越多的员工和资源来不断地跟踪、搜索和转移医学记录。我应该解释下，大部分医学记录包括了上次患者入院的护理记录，比如体液的引流量，这些都没有任何实际意义或作用。一定有几吨这样的记录文件每天按照诡异的归档程序在NHS医院内部传递，这样专注于患者排泄物的记录不禁让人想起了金龟子。

我们这个门诊很奇怪，不管是小毛病或者危重大病都在这里一起就诊。在这里，我不仅能见到术后几周或者几个月之后的患者，还能见到新转来的患者以及定期复查的长期患者。他们都穿着自己的衣服，我把他们视为与自己相似的人同等对待。他们不是住院患者，不必遵循入院治疗时那些有失人性的程序，不必像笼中的小鸟或者犯人那样系上标签，不必穿上病号服，像孩子那样被放在床上。我拒绝让无关人员进入诊室，所以这里没有医学生，没有初级医生或护士，只有患者和家属。许多患者的脑肿瘤生长得非常缓慢，但肿瘤位于大脑深部以致无法实施手术，或者肿瘤生长的速度还不是太快，无法实施放化疗的保守疗法。他们每年来我这里一次，进行定期扫描复查，查看肿瘤是否发生了变化。我知道他们都坐在诊室外面昏暗沉闷的候诊区，心里焦虑不安，等待我的“宣判”。有时我会宽慰他们，肿瘤没有什么变化；有时扫描图显示肿瘤又长大了。死神正悄悄地向他们靠近，我极力地隐瞒，有时甚至会掩饰那个正慢慢向他们接近的黑影。这时，我必须谨慎地措辞。

由于神经外科主要涉及脊髓和大脑疾病，神经外科门诊有一部分时

间是与后背疼痛的患者打交道，其中只有极个别的人需要手术。对于脑肿瘤患者，我会尝试向他们解释其生命有可能即将终止，抑或他们的大脑需要做骇人的手术；对于后者，我可能会告诉他们，背痛并不像他们想象中那样可怕，尽管非常痛苦，但还是值得活下去。这期间我会努力表现出同情，并且避免任何批评的态度。诊室中有些谈话轻松愉快，有些荒诞不经，有些令人心酸，总之，这些谈话绝不会无聊透顶。

5%的风险与100%的灾难

看到这么一大堆病例确实有些令人绝望，我坐下来打开了电脑，又到前台看了看等待就诊的患者名单，想知道有哪些人来了，但看到的却只是几张空白的纸。我请接待员出示患者名单，他脸上的表情有些茫然，翻过一页空白纸后露出了下面那张等待就诊的患者名单。

“门诊管理部门已经规定我们必须把患者的名字盖住，这是出于保密原则，”他说，“既然他们有规定，我们就必须遵守。”

我环顾四周那些等待就诊的患者，大声喊出第一个患者的名字。一个小伙子和一对上了年纪的夫妇急忙从椅子上站起来，他们紧张而又恭敬的样子与我们去就诊时一模一样。

“保密又能怎么样？”我对着那个运气不佳的接待员咕哝道，“难道就该像性病门诊那样只靠数字来标识患者？”

我转身离开了前台。

“我叫亨利·马什，”那个小伙子向我走来时，我对他说道，立马变成了一位亲切和蔼、彬彬有礼的神经外科医生，而不是一个无能为力、怨声载道的政府“整治”对象，“请跟我来。”我们径直来到诊室，他那年迈的双亲也随后进来了。

这个小伙子是警察，几周前出现了一次严重的癫痫发作，瞬间生活发生了彻底的改变。他被送到了当地医院的急诊，在那里做了脑扫描，结果显示他的脑中有一颗肿瘤。他从癫痫中恢复过来，由于肿瘤很小又被送回家，之后转院到地区医院的神经外科中心。又过了一段时间，转诊信到了我的手中，因此他又等了两周才见到我。实际上在这两周中他一直急切地希望知道自己是否还有救，因为当地医生没有一个人对脑肿瘤有全面的了解，更别提能够自信地解读他的脑扫描图。

“请坐。”我指着桌子前面的3把椅子说道，桌子上还有一堆病例和

那台反应极慢的电脑。

我跟他和他的家人简单回顾了一下发病的经过。对于他的妈妈来说，这种癫痫病更加可怕，因为她目睹了发病的全过程，而这个小伙子本人却一无所知。

“我还以为他就要死了呢，”她说，“当时他脸色紫青，呼吸都停止了，等救护车赶到的时候他已经稍微好一些。”

“我只记得醒来时是在医院里，然后做了脑扫描。”这位年轻的警察说，“从那以后，我一直担心会发生最坏的事。”他的脸上充满急切的渴望，希望我能救他一命，同时也担心我无能为力。

“我们看看脑扫描图。”我说道。事实上两天前我已经看过，但由于每天看过的扫描图太多，如果不想犯错，每次见患者时，我必须得把它们立刻呈现在眼前。

“这可能会花些时间，”我补充道，“扫描图还在你们当地医院的系统中，通过网络连到我们这里……”我一边说一边敲击键盘，寻找当地医院X光网络系统的图标。找到之后，弹出了一个需要输入密码的对话框，我已经记不清每天工作时要输多少个不同的密码了。整整5分钟，我都无法进入电脑系统。我非常清楚，这个焦虑的小伙子和他的家人正看着我的一举一动，等待扫描图是否会宣判他的“死刑”。

“过去比这简单得多，”我叹了口气，指着桌子前面多余的观片灯，“只需30秒就能把X光片放在观片灯上。我已经试了我知道的每一个密码。该死的！”我本可以继续说，上周我把12个患者中的4个从诊室打发回家，原因就是无法看到他们的脑扫描图，这样所有的预约都白费了，那几个患者变得更加焦虑和郁闷。

“这就跟警察一样，”眼前的患者说，“所有的事都由电脑处理，电脑经常告诉我们这样那样，但是效果却没有以前那么好……”

我给盖尔打电话，但她也无法解决这个问题。她给了我影像科的电话，但打过去的时候只听到了电话答录机的自动应答声。

“失陪一下，”我说，“我要到楼上去看看，请影像科的秘书来帮个忙。”我急匆匆经过了地下候诊室中的患者，跑上两段楼梯来到影像科，这要比坐电梯快得多，而且还不需要忍受“请你洗手”那种居高临下的提示音。

“卡洛琳在哪儿？”一到影像科的接待前台，我就开始大喊，有点儿

上气不接下气。“哦，她就在这附近。”有人这样告诉我。我环顾整个科室，最终找到了她，向她说明了原委。

“你输入密码了吗？”

“输入了，我当然输入了。”

“试一试约翰斯顿的密码，这通常非常奏效。密码是‘FUCK OFF 45’。他这个人最讨厌电脑了。”

“为什么是45呢？”

“这是我们登录医院系统后的第45个月，每个月都要换一个密码。”卡洛琳答道。

我沿着走廊原路返回，下了楼，经过候诊的患者，回到了诊室。

“很明显，最正确的密码就是‘FUCK OFF 45’了。”我告诉还在等着“死刑”宣判的患者和家属，他们也略显紧张地笑了起来。

我适时输入“FUCK OFF 45”，但电脑“思考”了一阵子，告诉我它正在“检查信任证书”，后来电脑又告诉我密码无法识别。我又试着以不同方式输入“FUCK OFF 45”，大写、小写、有空格和无空格。我又输入了“FUCK OFF 44”和“FUCK OFF 46”，但都不正确。我又一次跑回楼上，身后跟着候诊区患者焦急而又好奇的目光。诊室现在已经是晚点运行，等着见我的患者越来越多。

我回到了X光科，发现卡洛琳正坐在桌前。我告诉她“FUCK OFF 45”的密码不正确。

“好吧，”她叹了一口气，“我来看看吧。也许你还不知道怎么拼写‘FUCK OFF’呢。”

我们一起下楼回到了诊室。

“我想起来了，”她说，“可能密码变成了‘FUCK OFF 47’。”她输入“FUCK OFF 47”后电脑开始检查我的信任证书，不过那都是约翰斯顿先生的，这次电脑通过验证，终于缓冲好了患者在当地医院影像科的菜单。

“真不好意思！”卡洛琳离开时笑着说道。

“我自己早就应该想到。”我说道，一边下载患者的扫描图，一边认为自己太傻了。

电脑花了很长时间加载图像，但对我来说解释这些扫描图却用不上多少时间。患者的脑扫描图出现了一个异常区，一个小白球压在了他的左脑上。

“哦，”我知道过去两个星期他已经备受煎熬，尤其是刚刚过去的50分钟，“这看起来不像是癌症……我认为一切都会好起来的。”我说这句话的时候，他们3个都坐在椅子上稍稍向后靠了一下，妈妈握住孩子的手，他们互相对视着笑起来，我自己也感到万分宽慰。通常门诊有人坐在我对面时，我会让他们泪水横流。

我向他们解释，几乎可以肯定这颗肿瘤是良性的，只不过需要手术将其切除。我有些歉意地补充道，手术会有一定的风险，然后又宽慰地解释道，患者身体右半边会有瘫痪的危险，就像患了脑卒中，可能无法说话，但概率也“仅为5%”。如果我用适度严肃的语气说“高达5%”，这句话听起来的感觉肯定不一样。

“所有手术都存在风险。”他的爸爸说。已经到了这个阶段，几乎所有人都会这么说。

我也同意了，但指出有些风险会更大，神经外科手术的麻烦在于哪怕是一丁点儿的问题，都有可能带来灾难性的后果。如果手术出现了问题，对于患者来说是100%的灾难，但对于我来说只是5%。

他们不住地点头。我继续说，手术的风险比不接受任何治疗、任肿瘤越长越大的死亡概率要小得多，即使是良性的肿瘤，如果长得太大也是致命的，因为颅骨是一个封闭的匣子，颅骨内部的空间非常有限。

我们又谈了一会儿手术的实际情况，然后我把他们带到了盖尔的办公室安排手术。

“我不能一直这样生活下去”

下一个患者是后背经常疼痛的单身母亲，她在私营医院做了两次不明智的背部手术。有一个症状叫作“腰椎手术失败综合征”，就是指那些背痛的患者经历了毫无效果的脊柱手术后，在许多情况下疼痛似乎更加严重了。

她很瘦，脸上一直带着痛苦和绝望的表情。很久以前在门诊，我就学会了将“真实的”和“心理的”疼痛一视同仁，就像那些优越感十足的医生一样。所有的痛觉都是在大脑中产生的，那么在我的诊室中，如何进

行最好的治疗、能否手术治疗的关键就在于疼痛部位的变化，而不是疼痛强度的变化。我认为，在我的诊室中，许多患者最好求助于某种心理治疗，但心理疗法又不是我的诊室——神经外科门诊这个繁忙的地方所能提供的治疗方式，但与脑肿瘤患者相比，我只能花更长的时间与背疼的患者聊天。

她一边说一边开始哭了起来。

“医生，我的后背比以前更疼了，”她说道，说话时坐在她身边的年迈母亲紧张地点点头，“我不能这样一直生活下去。”

我向她询问了一些关于疼痛的常规问题，医学院的学生很早就学会了如何提一系列相关问题，例如疼痛是什么时候开始的、是否一直疼到双腿、是哪种类型的疼痛，等等。有了一些实操经验以后，通常看一眼患者就能推测出答案。我一看到她满是泪水和怒气的脸，在众目睽睽之下一瘸一拐地从走廊来到诊室，就知道我帮不了她。我看到她的脊柱扫描图显示她的神经周围有足够的空间，还有挖掉的空洞和粗制的金属支架，这都是某个外科同事做手术留下的。

我告诉她，如果手术不起作用，那么基本可以推测出两种截然相反的结论：一是手术没有做好，需要重做；另外一个就是手术根本对她的病痛毫无作用。我告诉她再做手术也无济于事。

“但是我不能像现在这样一直生活下去，”她怒气冲冲地说，“我不能购物、不能照看孩子。”泪水开始像小河一样从她的脸上流下来。

“而那些都是我的事。”她的妈妈说。

对于这样的患者，当我知道自己无能为力时，唯一能做的就是一声不吭地坐在那里，安静地听患者倾诉他们的痛苦，通常我会等他们说完，努力控制着双眼不向窗外看，否则我的视线会越过停车场，越过医院的外环路，落到对面的墓地上。最后我只能说几句表示同情的话，让这次毫无希望的谈话尽快结束，建议全科医生把他们转到“疼痛门诊”，不过在那里疼痛被治好的希望也极其渺茫。

“你后背的病情没有什么危险。”我会说，但尽量不告诉她扫描图是完全正常的，通常患者的情况也的确是这样。我会鼓吹一番锻炼身体的好处，更多的是减肥的好处，但是这种建议很难被人接受。我不会去评价这些不幸的人，但年轻时却经常这样做，现在我有了一种挫败感，偶尔也会攻讦给这种患者做手术的医生，特别是在私营医院为了钱而做这些手术的医生，这种情况极其常见。

下一个患者是一个五十多岁的妇女，20年前切除了一颗很大的良性脑肿瘤，手术是我的一位同事做的，他已经退休多年。这位患者的命是保住了，但她的左脸却留下了长期的疼痛。所有治疗都起不到任何作用。疼痛的起因是脸部一侧的感觉神经在切除肿瘤时被切断，这种情况偶尔会出现，也是不可避免的，神经外科医生遇到这种情况会用到“牺牲”这个词。这给患者左侧的脸上造成了强烈的麻木感，这是一种十分令人不快的感觉，但大部分人能够忍受。然而，有些人却不能，这种麻木感会令他们抓狂，其拉丁学名叫感觉缺失（Anaesthesia dolorosa），意为没有感觉的痛苦，指明了该疾病自相矛盾的属性。

这个患者说起话来没完没了，讲述了许多不成功的治疗方法以及这几年服用药物的经历，另外还抱怨了医生的平庸无能。

“你要把神经给我切断，医生，”她说，“我不能再这样下去。”

我尽力解释，疼痛症状的出现就是因为神经已经被切断，然后又给她讲述了幻肢痛的形成原因，被截肢患者的腿和手臂尽管在“外部世界”已经消失，但是肢臂在大脑中以神经脉冲的形式存在，所以患者仍可以体会到剧痛感。我向她解释，疼痛是在她的大脑中，而不是她的脸上，但是她对我的解释不为所动，从她的表情来看，她很可能认为我把她的痛苦简单地诠释为“意识上”的病症。离开时，她脸上的气愤和不满与来时一模一样。

有几个脑肿瘤患者定期到我这里复查，菲利普就是其中之一。他四十多岁，患有少突胶质细胞瘤，12年前我为他做了手术。那时，我切除了大部分肿瘤，但是现在肿瘤又复发了。他最近做了化疗，这可以减缓复发的概率，但是我们两人都知道这颗肿瘤最终会杀死他。我们以前已经讨论过这件事，再回顾没有任何意义。为他治疗了这么多年，我们已经非常熟悉了。

“你的妻子怎么样了？”他一进门就对我说。记得我们上次见面是在一年前，那时就在我们交谈时，警察打来电话说我的新婚妻子凯特癫痫病发作住院了。在第一段婚姻解体一年后，我认识了凯特。

“不用担心。”警察说，希望能够提供帮助。我急匆匆为菲利普看诊，之后迅速赶往我们医院的急诊科，在那里我发现自己几乎认不出凯特了，她的脸上满是风干的血渍。她在温布尔登的购物中心突发癫痫，

还咬伤了下唇。幸运的是，她没有受到太大的伤害，一个整形外科的同事来把她的撕裂伤缝好，我又安排她与神经内科的一个同事见面。

那是一段难熬的日子，许多脑肿瘤的初始症状都是癫痫发作，我对这一点非常清楚。通过儿子的经历，我还知道作为医生的我没有使自己和家人远离如我的患者遭受的病痛的能力。我从来没有和凯特说过这些，我告诉她脑扫描只是例行程序，希望能打消她的疑虑。凯特是一名人类学家，她写的书很畅销，虽然没有什么医学背景，但我仍然低估了她的观察力。凯特后来告诉我，她知道足够多的神经外科知识，清楚脑肿瘤通常都是通过癫痫“显露”出来的。做脑扫描之前，我们要等上一周，这段时间我们都彼此小心地掩饰着内心的恐惧。脑扫描的结果很正常：没有肿瘤。我的许多患者跟我和凯特经历的一样，必须经历等待结果的痛苦，一想到这些就令人难以忍受，而且大部分人都要等一周以上。

菲利普还记得这些，这令我很感动，我告诉他凯特还好，她的癫痫也在医生的控制之中。他告诉我，他每周还会有几次“小规模”癫痫的发作，公司也已经破产了，因为他失去了驾照。

“化疗让我的体重下降了许多，”他苦笑着说，“我看上去好多了，是吧？这让我很恶心。我还活着，能活着就很开心了，那才是最重要的，但我要拿回驾照。我一个星期只能领到65英镑救济金，这点钱很难维持生活。”

我同意请他的全科医生介绍他去与癫痫病专家见面。我不止一次想到，与我的患者相比，任何问题都无关紧要，都不值一提，但我仍然为他们担忧，为此我备感耻辱与失望。你可能以为，见证了如此多的痛苦和磨难之后，人们一定会学会正确对待自己的困境，但是可惜，事实并非如此。

最后一位患者是个三十多岁的妇女，她患了严重的三叉神经痛。一年前我已经给她做过手术，依稀还记得她几个月后因为疼痛复发又来过，手术偶尔也会失败，但是我不记得后来发生了什么事。我笨手笨脚地翻找病历，但是没有找到任何有用的东西。我以为她看上去一定会因疼痛和失望而苦不堪言，已经准备好向她道歉，然而现在她完全换了一个人。看到她的气色非常好，我很惊讶。

“手术后我感觉非常好。”她坦言。

“我还以为你又开始疼了呢！”我惊诧道。

“但你又给我手术了！”

“真的吗？哦，抱歉，我为许多患者做手术，总是忘记……”

我把她的病历从一大堆文件里抽出来，但很久都没找到关于她二次手术的记录。一个棕色的索引标签从几英寸厚的文件中伸出，那是信托基金会设计的几款容易查找的文档之一。

“啊！”我说，“看，我可能找不到你的手术记录了，但是我可以告诉你，在4月23号你已经做了粪便检查，结果是4型……”我给她看了详尽的医院粪便化验单，这种化验单都用一种暗淡、适宜的棕黄色来标识，其中每页纸都有图示，分别表示粪便的7种不同类型，这种分类原则是布里斯托尔一个叫西顿的医生确立的。

她一脸疑惑地看了看这些文档后哈哈大笑。

我指给她看，第二天她的检查结果是5型，按照西顿医生的描述就是“碎块状、似板栗”，我还给她看了附上的图片。我告诉她，作为神经外科医生我并不关心她的排便情况，虽然信托基金会的管理层明确表示那是很重要的指标。

我们一起笑了很长时间。我们第一次见面时，由于止痛药的作用，她的眼睛无精打采，一说话，她的脸就因疼得厉害而扭曲。现在，她看起来容光焕发、娇容妩媚。她起身离开走到门口，又转身回来亲了我一下。

“希望这是我们最后一次见面了。”她说。

“我也希望如此。”我答道。

致谢

我希望我的患者和同事会原谅我写了这样一本书。尽管我讲述的故事都是真实的人和事，但是出于必要的保密原则，我改动了许多细节。当我们染疾生病，我们给自己和家人带来了许多痛苦和烦恼，但是对于为我们施治的医生来说，这仅是许许多多相似故事中的一个。

精明睿智的经纪人朱利安·亚历山大和出版界的业内翘楚、编辑贝·海明给了我很多帮助。没有她们的悉心指导，这本书一定会糟糕透顶！一些朋友诚恳地阅读了本书的初稿并提出了宝贵的建议，这里特别需要提及的是艾丽卡·瓦格纳、葆拉·米尔内、罗曼·佐尔托沃斯基和我的弟弟劳伦斯·马什。在我担任神经外科顾问医生27年的职业生涯中，拥有盖尔·汤姆森这样的秘书是我的幸运，她的鼓励支持、高效多能以及对患者无微不至的照顾都是首屈一指的。

没有我的妻子凯特的关爱、建议和鼓励，这本书难以付梓与读者见面，本书定名也归功于她，故谨以此书献给我的爱妻凯特。

作者访谈
《每日电讯报》对亨利·马什的采访

维多利亚·兰伯特（Victoria Lambert）
2014年11月22日

“男性神经外科医生似乎都缺少男子气概。”英国顶尖高级顾问医生亨利·马什表示，“如今，心脏手术关乎患者的生死，通过插管治疗也能够治愈。但是，在神经外科手术完成后，许多患者会残疾，相比术后残疾导致生活品质的急剧下降，死亡成为相对较好的结果。神经外科医生在治病救人的同时，也做了许多可怕的事。”

记录每天目睹的“非凡之事”是一种欲望，也是一种需要，这促使伦敦圣乔治医院的资深神经外科医生、神经外科手术局部麻醉的先驱亨利·马什每天写日记。如今，他的著作《医生的抉择》已出版，并入围“科斯塔图书奖”。马什承认，他“很开心”能够获得提名，并补充道，“但是之后你就希望获奖。”不过我认为，这本书广受欢迎，马什对此并不惊讶。“因为我一直在写作。”他解释，“我的作品既令人兴奋，也令人感受到重重压力。我每天都会把经历的事情记录下来，也是做为一种见证。”

起初，马什并非医学界人士。他在牛津大学读政经哲（Philosophy,Politics and Economics，哲学、政治学及经济学专业，简称PPE）专业，两年后辍学，“逃到”了纽卡斯尔。他在当地找到了一份工作，在一家小规模的综合医院手术室做护工，在那里，他开始对医学产生浓厚的兴趣。“牛津大学又重新接收了我，我发疯似地学习，拿到了学位。”当然，他的成绩非常优异。“紧接着，我申请去汉普斯特德的皇家自由医院攻读医学。”

即使成为一名合格的医生，马什承认，他依然认为医生并不是一种职业。“我逐渐认清现实，有时甚至感到厌烦。”他说。但是，在担任高级住院医生期间，他目睹了一例动脉瘤切除手术，便立即迷上了神经外科。另一件对马什选择医学产生影响的事情，可能是他当年3个月大的儿子威廉被诊断出颅内长有肿瘤。成功的手术令威廉康复。马什与第一任妻子还有两个女儿，名叫萨尔和凯瑟琳。如今，他和社会人类史学家凯特·福克斯结婚。

威廉的病情也引发了马什对行医方式的思考，他努力在“善良和冷漠”间寻求平衡。马什记得在威廉生病时，他既焦虑又愤怒，而如今，他每天都要处理其他人的类似情绪。“医生和护士大都是健康的年轻人。当你成为患者或者患者的家属，你就会意识到，你对生病的经历知之甚少。我认为，这帮助我成了一名更出色的医生。”“这不仅是生与死的问题。外科手术的死亡率与神经外科手术的死亡率并不相等。有时，死亡是最好的结果，总好过活下来却严重残疾。有太多经历过神经外科手术而变成残疾的患者了。”

马什回想起了“失误”的医学案例，在本书中探讨了“许多灾难和意外的悲剧”，这些都是他目睹的。其中一位患者通过手术切除松果体瘤而活下来，马什写道：“我清楚，随着时间的流逝，我对那位少妇的愧疚之情会逐渐褪去。现在，她躺在病床上，瘫痪的肢体成为我心中一道抹不去的疤痕，而非偶尔的心痛。法国医生莱利彻曾经说过，每一名医生心中都有一块墓地。我的患者罹难表中将会增加那位少妇的名字，而且我的墓地中也将为她增立一块新的墓碑。”

这本书的情节扣人心弦，但又令人不安：“在这个期望值高、消费者至上的时代，”马什解释，“公众需要知道并了解，医学是充满危险和不确定性的。大众需要接受医学教育。如果他们希望医生像治疗孩子一样治疗自己，并把自己的生命交到像上帝般的医生手中，那么他们之后也不能抱怨。患者需要学会接受现实，并且用成熟的思想看待现实。这并不是把车开到车库那样简单，手术的结果通常是不确定的，患者的担忧合情合理。现在，在实施手术之前，我依然会紧张。”然而，他并不是“手术室中的戈登·拉姆齐”，“有人告诉我，我年轻时经常向周围乱扔椅子，我现在不会那样做了。我的主要职责是培训年轻人。”

马什也在位于乌克兰首都基辅的利普斯卡街医院做手术，他已经在那里担任20年的志愿者。明年，他将前往尼泊尔工作，不再做NHS体系中的全职医生。他即将退休。“随着年龄的增长，我的同情心越来越强。”他说，“当你年轻时，你对年老的患者毫无耐心，但是现在，我为那些大脑退化的患者感到惋惜。我想，再过10年或者20年，我可能也会变成这样。”他采取了严格的措施来预防老年痴呆症。“我每天都跑步，一次短跑会让我气喘吁吁。我也做俯卧撑和引体向上，并且骑着单车四处跑。”马什依然痴迷于大脑。“神经外科手术会让你了解痛苦，懂得生命的不可预测性。我们对大脑了解得越多，就越清楚地意识到我们不曾真正了解它。我们了解的不过是皮毛而已。”

英国著名神经外科医生

30多年行医生涯手记

一个医生的自白

走在生命与死亡的十字路口

[英] 亨利·马什 著　刘丹丹 译

ADMISSIONS

Henry Marsh

《纽约时报》、亚马逊畅销书榜首

《科克斯书评》年度最佳作品　美国书评人协会奖入围奖

还原外科医生的真实生活，带你认识现代医疗中鲜为人知的故事

《经济学人》："与阿图·葛文德《最好的告别》相媲美。"

四川人民出版社

一个医生的自白

走在生命与死亡的十字路口

[英] 亨利·马什 著　刘丹丹 译



四川人民出版社

图书在版编目（**CIP**）数据

一个医生的自白／［英］亨利·马什；刘丹丹译．--成都：四川人民出版社，2018.6

ISBN 978-7-220-10820-4

Ⅰ．①一…　Ⅱ．①亨…②刘…　Ⅲ．①亨利·马什 - 自传　Ⅳ．①K835.616.2

中国版本图书馆CIP数据核字(2018)第118149号

ADMISSIONS: A Life in Brain Surgery by Henry Marsh
Copyright © 2017 by Henry Marsh
Simplified Chinese edition copyright © 2018 by **Grand China Publishing House**
This edition arranged with Intercontinental Literary Agency LTD(ILA) through Big Apple Agency,Inc., Labuan, Malaysia
All rights reserved.

No part of this book may be reproduced in any form without the written permission of the original copyrights holder.

本书中文简体字版通过**Grand China Publishing House**（中资出版社）授权四川人民出版社在中国大陆地区出版并独家发行。未经出版者书面许可，本书的任何部分不得以任何方式抄袭、节录或翻印。

四川省版权局著作权登记［图进］21-2018-280

YI GE YI SHENG DE ZI BAI
一个医生的自白

亨利·马什　著

刘丹丹　译

执行策划　黄　河　桂　林

责任编辑　石　云
内文设计　胡小瑜
封面设计　胡小瑜
责任校对　申婷婷　王　璐
特约编辑　刘馥鸣
责任印制　胡小瑜

出版发行　四川人民出版社（成都槐树街2号）
网　　址　http://www.scpph.com
E-mail　sichuanrmcbs@sina.com
新浪微博　@四川人民出版社
发行部业务电话　（028）86259457　85259453
防盗版举报电话　（028）86259457
印　　刷　深圳市东亚彩色印刷包装有限公司
成品尺寸　787mm×1092mm　1/16
印　　张　17
字　　数　212千字
版　　次　2018年7月第1版
印　　次　2018年7月第1次印刷
书　　号　ISBN 978-7-220-10820-4
定　　价　59.80元

■版权所有·侵权必究
本书若出现印装质量问题，请与我社发行部联系调换
电话：（028）86259453

致中国读者信

A good relationship
between doctors &
their patients is
essential to the practice
of good medicine.
I hope that this book
will help doctors &
patients understand
each other.
Henry Marsh.

医患关系对医疗行业至关重要。

我希望这本书能够使医生与患者相互理解。

亨利·马什

太阳与死亡都无法直视。

—弗朗索瓦·德·拉罗什富科

我们一直都应该尽最大努力整装待发。

—米歇尔·艾奎姆·蒙田

医学是一门不确定的科学，

又是一门可能性的艺术。

—威廉·奥斯勒爵士

名人推荐

林　松

美国神经外科学会资深会员，中国神经科学学会神经肿瘤分会委员

显微镜下，他以娴熟的技术穿梭于神经血管之中，承载性命重托，呵护人类健康。身穿白衣的我们，以独特的视角审视着这个世界。我们每次都尽最大的努力帮助患者康复，然而由于现代医学发展的局限性，医生们也有诸多无奈，正如美国公共卫生先驱特鲁多医生的墓志铭上所写的那样："有时治愈；常常帮助；总是安慰。"很多时候，医生群体往往和患者一样需要被治愈，需要帮助，也需要被安慰……

曹　勇

北京首都医科大学教授，天坛医院神经外科脑血管病和老年肿瘤专业病房副主任，主任医师

生和死是个哲学问题，更是医生常常要直面的现实的探问。马什医生以神经外科医生的率直、诚实、同情和他细腻的笔法描写了神经外科日常面临的临床情景。同样，我也经历过许多类似手术成功的喜悦，也有面对疾病的无力和怅然。这本书带给我的是，在理性地了解患者可能发生的死亡、残疾等的同时，神经外科医生更应该运用专业知识、技术和内心深处的关怀给患者生的希望和未来。

克里斯·帕克姆

英国著名科学电视节目主持人和科普作家

书中的描述精彩极了。亨利·马什运用简单实在的言辞，描绘了他那令人好奇的一生和宇宙中最复杂的器官。我常常好奇大脑的结构是怎样的，它又是如何工作……虽然马什医生见过它，并在上面做细微的修复手术，但却仍然不了解它。虽然在神秘中寻找到奇迹令人振奋，但是当我们越发了解大脑，我们才越发认识到它的恢宏壮阔。

媒体推荐

《医学界》，中国权威医学媒体

顶尖脑外科医生坦诚吐露30多年从医心得，不隐瞒、不避讳、不矫饰的真诚之作。

《自然》（***Nature***）

亨利·马什担任神经外科医生长达30多年，并且名满天下。在这本充满思想性的书中（继《医生的抉择》之后的第二本书），他与我们闲聊了他的退休生活，以及在尼泊尔和乌克兰担任外科医生的经历。这本书充满了洞见，不仅讲述了人们对手术与大脑关系的担忧，而且谈论了衰老问题的复杂性，以及养蜂、植树和做木工活的乐趣。

《经济学人》（***The Economist***）

作者坦诚地为我们讲述着这些故事……虽然怀揣着不完美的英雄主义，叙述不免苛责挑剔，但尽管如此，这位医生还是招人喜爱。对于死亡和濒临死亡的思考，他的写作可以与阿图·葛文德（Atul Gawande）的《最好的告别》相媲美……与其说《一个医生的自白》讲述的是一位外科医生的故事，不如说它讲述的是一个“人”的故事，但无论从任何角度切入，这本书都非常精彩。

《卫报》（***The Guardian***）

《一个医生的自白》优雅而有趣，相比马什的上一本书《医生的抉择》，它在许多方面都更加的真情流露。《一个医生的自白》就像是一部启示录，为我们提供了作者对生活的看法和他的私人体验。马什巧妙地阐明了神经外科的微妙和在其间遇到的挫折，他对更深层次的死亡的探索，并且也不失时宜地表达了对政客的愤怒。马什在书中相当诚实，作为外科医生中的精英，这是一种罕见而可贵的品质，我从未见过现实中的人有这种品质，怀疑它只曾在记忆中闪现。

《纽约时报》（***New York Times***）

马什已经退休了，这意味着他的人生回忆更加地明晰。如果你将

《一个医生的自白》与他的第一本书《医生的抉择》作比较，你就会发现这本回忆录在内省上更为彻底。

《纽约客》（***The New Yorker***）

能够和马什共处一段时间是一种荣幸。他是一个值得尊敬的人物，时而情感强烈，时而隐忧恐惧。《一个医生的自白》让人想到生命中的愉悦、悲伤、热情和转瞬即逝。

《华盛顿邮报》（***The Washington Post***）

《一个医生的自白》再次展现了马什优雅的文笔和精湛的手术技艺。通过绘声绘色的散文化语言，马什描写了手术的过程中，每一次决定所面临的巨大风险。

《观察家报》（***Observer***）

也许是职业的缘故，马什十分多愁善感。《一个医生的自白》引人入胜，在这本书中，作者以青年马什为叙述主线，让它俨然成了一部成长小说。马什既是一位优秀的作家与讲故事能手，同时也是一位细致入微的观察者。

《泰晤士报》（***The Times***）

《医生的抉择》坦诚而细致，是一本由医生写就的、令人震撼的书籍……马什的第二本书也没有令读者失望。在《一个医生的自白》中，马什这位特立独行者又回来了，他甚至更加直率与易怒。书中讲述那些令人激动的故事、医学界从未征服过的手术领域，并在其间还穿插着作者的个人回忆……马什在书中滔滔不绝……他是一位不动声色的黑色幽默大师。

《新政治家周刊》（***New Statesman***）

我非常喜欢马什对大脑结构的描述，他对切除患者肿瘤的描写，以及他勇敢无畏地面对人生烦恼的态度……尽管在书中，他对医生的许多描述不符合我们的传统印象，但如果一定要让谁来撬开我的大脑，我最放心的还是把自己交给马什医生。书中最让人动容的是，马什坦诚地说出了自己对衰老和死亡的恐惧……他害怕自己被丢到英国任何一家养老院。

《每日电讯报》（***Daily Telegraph***）

《一个医生的自白》太精彩了……它是对外科手术的颂扬，亦是对生命的探索。我真希望这本书能一直读下去。马什是逐渐壮大的现代医学作家中的一员……他讲故事的方式和写作的能力都非常优秀……他行文的节奏无可挑剔……他的遣词造句就像出自能工巧匠之手，他将制造木工和做外科手术的热情投入到了写作之中。

《人物》（***People***）

这是个充满悲楚的、引人入胜的故事。

《好管家》（***Good Housekeeping***）

《一个医生的自白》这本书令人惊喜。作为神经外科医生，马什在书中分享他从业30余年的真知灼见。整本书洋溢着深刻的人道主义精神。

英国艺术台（*The Arts Desk*）

这本书真是精彩，令人手不释卷……这本书引人入胜，带我们一窥那个我们也许永远都不希望自己踏入的世界。

《文学评论》（***Literary Review***）

从马什对待不可避免的痛苦与死亡的态度，我们可以看出，他深深地同情病人及其家属……我们的大脑由左右脑组成，在一定程度上，它既等同于心灵和自我，又喻示着心灵和自我的相互分离……运用心理学和临床学知识，马什为我们详细剖析了大脑，吸引力十足。但他同时又认为，虽然大脑对于生命至关重要，但至今都没有理论知识能够完美地解释它的机理，对马什而言，自我剖析是寻找真理的关键。

《女士》（***The Lady***）

《一个医生的自白》之所以成功，除了作者精准优美的语言，更在于书中触及了生命、死亡和意识的本质。在这个越发缺乏坦诚的世界里，马什却做到了真诚，这实属不易。他的诚实让本书读来异常震撼。与《医生的抉择》一样，这本书让人印象深刻，合卷之后，仍余音绕梁，意犹未尽。

《每日快报》（***Daily Express***）

这是一本迷人的回忆录……无论是谈论犯下的过错，还是描写政治官僚的干预（从英国经由尼泊尔到达乌克兰纯粹的医疗决定），马什都感到无比的愤怒。站在现代医学的前沿，马什为我们绘声绘色地描写了外科医生所面临的压力。

推荐序1
一个外科医生的故事

——《金融时报》

亨利·马什在他精彩的新书《一个医生的自白》中告诉我们，有意识的自我似乎在一个“无法被人了解的电化学海洋”上航行。作为一位长期奋战在神经外科的医生，他知道，多年来的经验不是加深了自己对大脑功能的理解，而是让自己更加屈从于人类本性的神秘和脆弱。例如，一个大脑额叶肿瘤就可能会将善良而体贴的人变得不理性和狂躁。但是，要不是神经科学的进步，我们现在仍然不会知道，我们脑内的灰质和白质如何让人类做出复杂的行为。

当马什即将退休，以及与熟悉但又不近人情的手术世界分离时，他开始意识到自己的思想正在慢慢改变。这不是疾病，而是渐进的衰老，他感觉到死亡正悄无声息地向他袭来。时间本身在向他的精神世界发起冲锋。

马什的青春超然而自负。在年轻时，面对人类在疾病中的日常痛苦，他迟钝麻木的情绪是必要的工具。但随着年岁的增长，他日益成熟，变得更加敏感、脆弱，开始反思自我，开始接受自己也将不可避免地成为“病人”。尽管他曾经很享受神经外科的挑战，但现在他发现，自己渴望从肿瘤中逃离。

在《一个医生的自白》中，马什描述年轻时的精神崩溃、抑郁、单恋和对父亲的忽视，写到自己在手术中的一些细节，并坦率地承认自己的错误，其中一些导致灾难性的后果。但更多地，马什把注意力集中在人生以及医学生涯的最后阶段。在多年的生活中，他看惯了人间悲剧，做出无数次生死抉择。每天面对“自我”的短暂性，他在书中思考该如何应付退休后的生活，如何看待令人恐惧的空虚时间。

在一定程度上，马什的退休是一个冲动的决定，这是他对医院官僚主义日趋严重的反应。医生权威的逐渐丧失，医院为政治正确而不是病人福祉制订目标，以及英国国家医疗服务体系的僵化，这些现实都让他不满和沮丧。英国国家医疗服务体系建立于一个温和优雅、资金充足、

监管更少的时代，从这个意义上说，马什的这本书是一曲为英国国家医疗服务体系呐喊的悲歌。

然而，正如人们预料的那样，马什退休后的生活仍然充满活力和多样化。在尼泊尔，他协助同学做神经外科的工作，并在加德满都徒步旅行，试图登上喜马拉雅山；在乌克兰，他定期前往基辅，帮助朋友建立起神经外科科室；在英国牛津，他禅修般地改造废弃的小屋。在许多方面，马什这本书证明了人类精神的韧性。

推荐序2
剖析医学与生死的关系

——《科克斯书评》，国际权威书评杂志

英国神经外科医生马什已经从任职的医院退休了，《一个医生的自白》是他的第二本书。继他的处女作《医生的抉择》后，亨利·马什再次谈到了他对生活、死亡和脑部手术的看法。

作者的第一本书好评如潮，销量也不错。要是一些读者认为，《医生的抉择》并非尽善尽美，有一些不太准确的记录，那么，翻开马什的第二本书，他们便会意识到手中拿着的是一位大师的杰作。

马什退休后开始回顾他的生活和医学生涯，讲述了他在尼泊尔和乌克兰的志愿工作，那里的医疗护理条件极其糟糕。他用细腻的笔法描述了自己在手术中的成功，但更多地，他还是在谈论失败中的痛苦。讽刺的是，这种情况经常发生，因为这些国家的病人往往认为医生可以创造奇迹，所以，即使手术没有任何帮助，但在经过仔细的解释后，他们仍然经常坚持做手术。给脑溢血或无法治愈的脑肿瘤做手术，通常会将迅速的死亡转化为缓慢而痛苦的死亡。

马什曾说：“只有在美国，我才看到如此多的治疗，如此多的人有如此多的机会来恢复健康。”这是他对美国外科医生的赞赏，因为他们做的每次手术都是付费的。在他去过的所有国家中，只有英国不会上调手术的费用。所以，他在书中表达了对英国官员的愤怒，因为他们本可以通过提高税收来得到国家医疗服务机构最急需的资金。但是，害怕影响自己的仕途，他们从来没有这样做过。

在这本书中，我们看到，马什常常会感到痛苦，他既是一个深思熟虑的、令人着迷的脑外科医生，也是一个富有同情心的、热爱工作的外科医生。他用优雅现实的笔触展现世界各地的医学观点与他自身局限性的结合与冲突。这是一部杰出的书，我们期待马什的第三部作品。

目 录

致中国读者信
名人推荐
媒体推荐
推荐序1　一个外科医生的故事
推荐序2　剖析医学与生死的关系
前言
第1章　在退休的三周前
　守门人的小屋
　一个个病例，一场场悲剧
　逐渐褪去的盔甲
　肿瘤才是罪魁祸首
第2章　伦敦
　改变人生的决定
　虽然痛苦，但我深爱
　重症监护室里的小插曲
　邓巴定律的关怀
第3章　尼泊尔
　神秘而原始的国度
　每个病人都有故事
　医生心中有块墓地
　富豪们牢牢霸占着转椅
　有些话难以启齿
第4章　贫富只在一墙之隔
　无名氏的光明未来
　高楼外的流民
第5章　随时待命
　术中唤醒
　明智的选择
　注定死于肿瘤的女孩
第6章　心脑问题
　尼泊尔的首次门诊
　晨练
　来来往往的病人
　黑暗中的灯塔

第7章　骑大象
大象的气息
天堂没有幼童之友
徒步旅行
一个漂亮的尼泊尔女人
只有医生才能理解
第8章　律师
卷入诉讼赔偿案
罪恶的繁华之都
第9章　多余的财物
手工制造
寿衣上没有口袋
第10章　重修小屋
打破的玻璃
燕子走了，再没回来
把小屋的过去留在过去
第11章　记忆
从记事到现在
父母的故事
“健康营”
第12章　乌克兰
伟大的分水岭
我的愤怒
第13章　抱歉
错误时有发生
没有任何存活的希望
第14章　红松鼠
每个人都想离开
巨大的鸿沟
关于诚实与欺骗的演讲
小屋庭中半是苔
第15章　太阳和死亡
除了等待，别无选择
希望自己是只海鞘
我做好了离开的准备
致谢

前言

我总是开玩笑，我最珍贵的东西是那套藏在家里的自杀工具包，我珍视它们，甚于珍视家中的书籍、祖传的画作和古董。自杀工具包里装有多年来我设法获得的一些药物。但是我不知道这些药物现在是否还有效，因为药物上既没有“保质期”，也没有“最佳使用日期”。如果自杀失败，醒来后发现自己躺在重症监护室或者是在急诊室里洗胃，那该是一件多么尴尬的事情呀！对于企图自杀的人，医护人员总是夹杂着蔑视与傲慢，因为无论这个人是生是死，他都是失败者，是自我悲剧的始作俑者。

在成为神经外科医生之前，我还只是一个初级医师，那时我们抢救了一位年轻的女士，她在结束了一段不愉快的爱情之后，服用过量的巴比妥类催眠药，决心自杀。一位朋友发现昏迷不醒的她，将她送到医院。我们把她安排在重症监护室里，24小时使用呼吸机辅助呼吸。病情稳定之后，她被转到了普通病房，而我就是那个普通病房的实习医生，也是级别最低的医生。在那里，我看着她慢慢地恢复知觉，苏醒过来。一开始，她对自己仍然活着的现实感到惊讶，接着，又开始怀疑自己是否真的回到人间。我坐在床边与她谈心，她非常瘦弱，很明显，她一直在节食。戴着呼吸机昏迷了一天之后，她那深红色的短发蓬松凌乱，暗淡无光。她坐在床上，搭着医院的毯子，双腿蜷缩，下巴抵在拱起的膝盖上。她非常平静，这种平静也许是因为服用了过量的药物，也许是因为她感觉在医院里，自己仍处于生死之间的不稳定状态，因此暂时无须去想那些不快乐的事情。她在医院里住了两天，我们成了朋友，之后她被转到精神病科继续接受治疗。后来我才发现，我们都曾在牛津大学上学，还有一些互相认识的熟人，但是我却不了解她的过去。

不得不承认，当开始出现老年痴呆症的早期症状，或者是患上某种不治之症（比如作为一名脑外科医生非常熟悉的恶性脑瘤）时，我不确定自己是否有勇气使用自杀工具包里的药物自杀。患上老年痴呆症可能很快就会变为现实。在身体健康时，死亡还是很遥远的事，你总是相当简单地心怀幻想，认为有一天自己会非常有尊严地死去。如果我寿终正寝，而不是突然死于中风、心脏病或是被自行车撞飞，那么我可能无法预测，生命结束时我将有何感受。生命的终结可能恰恰是沮丧痛苦，毫

无尊严可言的。作为一名医生，我不能抱有不切实际的幻想。但是，如果我拼命地想要抓住余生那可怜的时间，我也完全不会感到吃惊。因为虽然在有些国家，医助自杀（由医生建议或协助的自杀）是合法的，但很明显，很多患了绝症的人会在最初阶段对快速结束生命表现出兴趣，不过在临终之时，他们大都会放弃这一想法。或许，他们需要的仅仅只是安慰：如果最后的结果非常糟糕，他们可以迅速地放下自我，祥和平静地度过余下的人生。而且，这种态度的转变也有可能是另一个因素造成的，当死亡临近时，他们仍觉得自己有活下去的希望。这就是心理学家所说的“认知失调”，即心怀两种完全矛盾的想法。自我的一部分知道而且接受我们即将死去的事实，但另一部分却感觉或想象自己仍有未来可言。我们的大脑中似乎与生俱来就被植入了希望，至少部分如此。

随着死亡的临近，自我感知开始瓦解。一些心理学家和哲学家坚持认为，自我感知是一个有逻辑思维能力、能够自由选择的个体的自我意识，它仅仅是潜意识这个宏大乐章的扉页，这个宏大的乐章中还存在大量模糊不清、不够和谐的声音。很多我们认为真实的东西都仅仅只是大脑创造出的一种错觉。这种错觉能够对我们身体内外感受到的各种刺激、我们潜意识的种种活动，以及大脑中产生的冲动做出解释，也就是说，这种错觉只是具有抚慰作用的童话。

甚至有人说，意识本身就是一种错觉，它并不是“真实的”，而是大脑在捉弄我们。但我不理解这是什么意思。一个垂死的病人拥有两个相互矛盾的自我，一个知道自己即将死去，另一个则希望自己能够继续活着。一个好的医生会与病人的这两个自我交流。他既不能撒谎，也不能剥夺病人活下去的希望，即使这希望只是能够再多活上几天。但是这并不容易，需要长时间保持缄默。忙碌的医院病房不适合进行这样的谈话，因为大多数人都注定会在这里死去。当我们躺在那里，气若游丝，我们头脑的某一个角落里仍会残留着一丝活下去的希望，只有到了最后一刻，我们才会转过身去，面向墙壁，与世长辞。

第1章　在退休的三周前

守门人的小屋

一间小木屋孤零零地立在运河边上，破旧不堪，空无一物。腐朽的窗框挂在合页上，花园里杂草丛生，在齐腰深的野草里，隐藏着堆积了50年的垃圾。小屋正对着运河和水闸，它的后边有一个小湖，小湖的另一边铺设着铁路。这间小屋所属的房地产公司已经雇人对其内部进行了清理。不管是谁做的清理工作，他都不过只是隔着破旧的篱笆，把屋内所有的东西扔进花园和小湖罢了，所以现在湖边乱七八糟地堆放着各种垃圾：床垫、吸尘器的外壳、饭锅、几把缺了腿的椅子、一些生锈的易拉罐和破烂的瓶子。除了垃圾之外，湖畔芦苇成行，两只白天鹅游弋在远处的湖面上。

在一个星期六的早晨，我第一次见到这间小屋。为了打发退休之后的时光，我正在牛津寻找一个能够做木工活的地方，一位朋友看到这间小屋正在出售，就把这个消息告诉我。我把车停在支路旁边，沿着天桥走过去，小汽车和卡车从我身旁呼啸而过，发出震耳欲聋的响声。我努力地在路边的树篱上寻找那个几乎看不见的小出口。在出口处，山毛榉矮小的枝条向下弯曲，形成一个幽暗的拱形通道，通道下一排长长的台阶向下延伸至运河边，台阶上落满山毛榉的叶子和果实。我逐级而下，走到宁静的运河边。这里河水平静，车辆的轰鸣声也戛然而止，我似乎在一瞬间从现实穿越到过去。顺着运河的纤道，走上大约几百码[(1)]，跨过一座古老的砖构拱桥，我来到小屋跟前。

花园里有几棵李树，其中一棵从一个废弃生锈的机器中间长出来。这个机器像是一个树篱修剪器，有一排能够修剪茂密灌木的往复式刀片。机器的两个大轮胎边缘上用很大的字体印着“艾伦”和“牛津”。我父亲曾经有一个几乎同款的机器，用来修剪他那个两英亩[(2)]大的花园和果园。父亲的花园距离这里不足一英里[(3)]，20世纪50年代，我在那里长大。有一次，我站在一旁看父亲工作，他在果园的草地上意外地碾压到一只鼩鼱。看着它血淋淋的身体，听着它刺耳的尖叫，我悲痛万分。时至今日，我仍记得当时的悲伤。

从小屋向外望去，可以看到平静沉寂的运河以及那个狭窄的水闸上

厚重的黑门。没有一条路可以直接通向小屋，只能沿着运河的纤道步行至此，或者是乘坐驳船过来。花园正对运河的那边有一堵砖墙，砖墙边上有几个饮马的水槽。后来，我在水槽上发现了几个金属环，那些拖曳驳船的马匹可能之前就拴在这些金属环上。很久之前，闸门由管理员负责看守，但是现在，运河沿岸这些管理员居住的小屋都已被出售，闸门无人看守，那些途经这里的驳船只能自己操作闸门。有人告诉我，这里栖息着一只翠鸟，另外还有几只水獭，人们经常会看到那只翠鸟掠过水面一闪而过的身影。而仅仅几百码之外，混凝土结构的立交桥上，车流在运河上方呼啸而过。倘若转过身去背对公路，我就能看到田野和树木，以及屋后芦苇成行的湖畔。我能回忆起60年前，我在附近古老偏远的乡村中长大时的情景，那时候这里还没有修建公路。

地产经纪公司的年轻女士坐在小屋入口处的草堤上，一边晒太阳，一边等我。她打开前门的门闩和挂锁，我走进小屋，跨过地上几封满是泥泞脚印的信件。我低头看那些信，房产经纪人告诉我一位老人独自在这里生活了近50年，转让契约上说他是一位运河劳工。他去世后，多年前就已买下这间小屋的房产开发商开始将它挂牌出售。她不甚清楚老人是在哪里去世的，可能是在这里，也可能是在医院或养老院里。

小屋疏于打理，一股潮湿发霉的味道。破烂的窗户被破旧肮脏的蕾丝窗帘遮盖着，黑乎乎的窗台上落着一些死苍蝇。房间里空空如也，充满人去楼空的屋子里特有的那种令人伤心沮丧的氛围。尽管水电正常供应，房间里的设施却都很陈旧，只有一个破败不堪的室外厕所，厕所门已从合页上脱落下来了。前门边上的垃圾桶里有装满粪便的塑料垃圾袋。

我在附近一个古老的农舍里度过了自己的童年时光。那个农舍闹鬼，至少，住在农舍对面的怀特夫妇是这样说的，过去我很喜欢拜访他们。他们说夜里院子里会出现一辆邪恶的四轮大马车和几匹马，屋子里会有一个“头发花白的老妇人”。这是个匪夷所思的故事，自然而然地，我会想象那位老人的鬼魂仍然在这间小屋里。

“这间小屋我要了。”我说。

地产经纪人带着怀疑地表情看着我。

“您不要再做个调查吗？”

“不用了，我会自己做所有的修建工作，而且它看起来还可以。”我信心满满地回答，但同时又不确定自己是否有能力完成这项体力活，也

不确定在没有路通到这里的情况下，我又该如何完成这项工作。或许我不该如此雄心勃勃，执着地笃信什么事情都要亲力亲为。或许自己去做与否已不再重要，我应该雇一个建筑工人。此外，尽管我想拥有一个工作室，但我又不确定是否真的想独居于这个孤零零的、可能会闹鬼的小屋里。

“这样的话，您最好给我们的办公室经理皮特出个价。”她回答道。

第二天，我驾车回伦敦。一路上我心神不宁，想到自己将会在这间小屋里度过生命中最后的时日，最终会在那里死去，我的故事也将终结于此。我想，既然我要退休了，就应该让一切重新开始。但是现在，我的时光所剩无几。

一个个病例，一场场悲剧

周一，回到手术室，身着蓝色手术服的我现在只是一个旁观者。在医学和神经外科领域工作了近40年后，再有3周我就要退休了。蒂姆将接替我的职位，他从实习开始就一直在神经外科工作。他非常能干且为人和善，也不乏对细节的关注，在做决定时略微带点偏执，这些都是一名外科医生所必需的。他能够接替我的工作让我倍感欣慰。现在，把大部分的手术工作留给他做看来是合适的，这可以为之后做好准备。如果等我退休之后才突然让他独自承担所有的工作和责任，他多少会有些慌乱与不安的。

第一例手术是一位18岁的姑娘，她是前一晚入院并准备做手术的。她怀有5个月的身孕，但却突然头痛难忍，扫描显示她的大脑基部有一个非常大的肿瘤，不过肿瘤几乎可以肯定是良性的。几天前，她是我在门诊时的一个急诊病号。女孩来自罗马尼亚，英语水平有限，丈夫会讲一点英语。当我通过她的丈夫向她解释病情时，她微笑着，毫无惧色。她的丈夫告诉我，他们来自马拉穆列什地区，位于罗马尼亚北部，罗马尼亚与乌克兰的边境线上。两年前，在从基辅去布加勒斯特[4]的途中，我曾和一位名叫伊戈尔的乌克兰同事经过那里。那里风景殊美，古老的农场和庙宇由木头建造而成，没有一丝现代社会的痕迹，田野里堆着稻草垛，路上有身着传统农民服饰的罗马尼亚人，他们驾着装载稻草的四轮马车驶过。那时罗马尼亚已经加入欧盟，而乌克兰却被拒之门外，伊戈尔曾为此事义愤填膺。一位罗马尼亚同事在乌克兰边境迎接我们，他戴着粗花呢布帽和一副皮革驾驶手套。在糟糕的路面上，他驾驶着儿子

的大马力宝马一路飞抵布加勒斯特。除了在锡吉什瓦拉过了一夜，我们一路上几乎未作任何停留。在锡吉什瓦拉，吸血鬼弗拉德（《惊情四百年》里德古拉伯爵的原型）出生的房子依然矗立在那里，虽然现在已经变成了一家快餐连锁店。

这位女士并不需要立即进行手术，从这个意义上来讲，她并不属于急诊病例。但可以肯定，她的手术也必须在数日内进行。目标明确的文化[(5)]界定了英格兰国民医疗保健制度的运作方式，她这样的病例没有依据可参照，既不是普通病例，也不是急诊病例。

几年前，我的妻子凯特也面临着同样的困境。手术前，她在一家著名医院的重症监护室等待了很多个星期。她急诊入院，顺利地进行了紧急手术，但在几周的静脉营养[(6)]后，她还需要接受进一步的手术。我已习惯了一大袋金属箔片[(7)]包裹的浓稠液体悬挂在她床头的景象。通过一根插入到与心脏相连的大动脉的导管，营养液一滴一滴进入她的身体。凯特既不是普通病例也不是急诊病例，所以没有任何条款规定她可以进行手术。连续5天里，她一直在排队等待，等待着那个可能会有各式可怕并发症的大手术。可是每到中午，手术又都被取消了。最后，在绝望中，我拨通主刀医生秘书的电话。“是这样的，日常手术名单真的不是由医师拟定的。”她抱歉地解释道，“都是由经理，也就是由安排手术的人负责。他的电话号码是……”

我拨了那个电话号码，却仅仅收到了一条信息，告诉我语音邮箱已满，不能进行留言。那周周末，他们决定将凯特作为普通病例送回家，同时给她开了一大瓶吗啡。一周之后，她再次入院，大概是获得了安排手术的人的许可吧。手术非常成功，但是之后，在与那家医院的一位神经外科的同事一起开会时，我还是提及了我的遭遇。

“作为病人家属，我觉得很难。”我说，“我不想让人们认为，我妻子能够得到好的治疗是因为我是外科医生。但这真的相当难以忍受，取消你的手术已经相当糟糕了，排队等待5天又被反复取消更是糟糕透顶。”

那位同事点头答道：“如果连自己的家人都无法照顾，我们又怎能照顾好普通的病人呢？”

所以，周一回去上班时，我很担心，要是那位女孩术后没有床位，情况就会如往常一样混乱。如果她有生命危险，我可以即刻进行手术，而不需要去寻求医院里相关部门的准许，在床位紧张的情况下为她再寻找一张病床。但事实是，她并没有生命危险，至少现在还没有，因此我

知道这天从一开始就不会容易。

在手术室接待区，医生、护士、管理者们精神饱满，他们一边查看用透明胶带贴在桌面上的手术清单，一边讨论着今天可能无法完成所有的工作。我看到有好几例都是常规的脊柱手术。

“今天重症治疗室没有床位。”麻醉师苦着脸说。

“那我们为什么不能先把病人接过来？”我问道，“之后很快就会有空余的病床。”我总是这样说，但得到的回复也总是一样。

“不行，”她说，“如果重症监护室没有病床，病人术后就需要一直留在手术室里，直到苏醒过来为止，而这通常都需要好几个小时的时间。”

“晨会之后，我会过去把事情协调好。”我回答。

如往常一样，晨会的内容仍然是一个又一个的病例，也是一个又一个的悲剧和灾难。

“我们昨天接收了一位82岁的罹患前列腺癌的病人。最开始时，由于快要不能行走并且出现排尿困难，他被送去一家当地的医院。但那家医院没有让他住院治疗，而是让他回家了。”住院医师费伊边说边展示了一张扫描图。在昏暗的房间里，费伊的话引起了一阵带有嘲讽的笑声。

“不，不，这是真的，”费伊说，“他们给他做了导尿，我看过他的治疗记录，上面写着他已经好多了。”.

“但是他妈的仍然不能走路呀！”有人大声说。

“嗯，但对那家医院而言这似乎不是问题。至少，4小时之后，他们就将他送回家。在家里度过48个小时之后，家人找到他的家庭医生，然后把他送到这里。”

“他肯定是一位没有怨言，长期忍受着痛苦的病人。”我对坐在旁边的同事说。

“萨米，”我问住院医师中的一位，“你在扫描图上看到了什么？”几年前，在喀土穆[8]进行医学访问时，我第一次见到了萨米。他给我留下了深刻的印象，所以我尽己所能帮助他来到英国继续培训。过去，把实习生从其他国家带到我的部门是相对容易的。但是近年来，欧盟综合了各个成员国从欧洲以外引进医生的限制条件，官僚程序越来越多，这些限制使引进医生变得非常困难。而英国是除了波兰和罗马尼亚之外，欧洲人均医生数最少的国家。萨米从所有的考试中脱颖而出，他的个子很

高，为人温和，和他一起工作相当愉快。他全身心投入工作，深受病人和护士的爱戴。他也将是我带的最后一位住院医师。

“扫描显示癌细胞的转移对第三胸椎后部形成挤压。其他部分看起来没有什么问题。”

“我们该怎么办呢？”我问。

“这主要取决于他的状况。”

“费伊，你觉得呢？”

“昨晚10点时，我看到他的腿被锯掉了。”

这句话很残酷，但精确地描绘出一个病人脊髓严重受损之后的状态，损伤部位以下没有任何的感觉，不能进行任何活动，也没有任何恢复的可能性。由于受到损伤的是第三胸椎，所以这个可怜的老人不能再活动他的腿或任何躯干的肌肉了。坐直身体对他来说都是困难的。

“如果腿被锯掉了，他的病情就不可能转好了。”萨米说，“现在做手术为时已晚。”

“这本是一个简单的手术。”他接着说。

“那这个人还有未来吗？”我问房间里所有的人。大家都沉默不语，所以我自问自答。

“他不可能再回家了，他需要全天候护理，为了避免长褥疮，每隔几小时就要为他翻一次身。这需要几名护士一起才能做到，不是吗？他可能从此就待在老年病房里，直到去世。如果幸运的话，身体其他部位的癌细胞能使他很快地从老年病房转入条件较好的安护病房。但如果他预后良好，几周内不会去世，安护病房也就不会接收他。如果不够幸运，他可能会在老年病房里拖上好几个月。”

我想知道，那个小屋里的老人是否也是这样，在某个冷冰冰的病房里孤零零地离开这个世界。他是否想念过那座运河边上的小屋呢？我带的实习医师们都比我年轻得多，他们身体健康，对于青春满怀自信。在他们这个年纪时，我也是同样这般健康与自信。作为一个年轻的医生，在现实中面对老年病人时我总是相当超然。但是现在，我快要退休了，正在失去这份超然。就如我成为医生之前一样，我将再次成为一个下层社会的普通病人，而不是一个地位显赫的专业人士。

有一阵子，屋子里十分安静。

“发生了什么？”我问费伊。

“他是晚上10点入院的，C医生本打算给他做手术，但麻醉师拒绝了，他们认为这位老人没有任何转好的希望，并且也不愿意在夜里进行麻醉。”

“哦，但是做手术也不会有任何损失，我们不可能让他变得更糟糕。”坐在后排的一个人说道。

“但是，现实一点来讲，我们是否有可能让他的状况转好呢？”我问。接着我又说，“尽管如此，但平心而论，如果我是病人，为了以防万一，我可能也会说做手术吧。想想都觉得可怕，带着麻痹瘫痪的下半身在老人病房里度过最后的时日。真的，如果在手术中死去，我也毫无怨言。”

“我们最后决定什么也不做。”费伊说，“如果地方医院有病床的话，我们今天就打算把他送回去。”

“好吧，我希望他们能将他带回去，我不想看到第二个罗西·登特。”80岁的罗西今年年初因为脑溢血入院，我是被迫接受她入院的，因为她根本不需要神经外科治疗。一位医师强迫我以急性神经外科病症准许她入院。如果不这样做，我至少会饱受抱怨和威胁，所以我妥协了。事实证明，我们很难将她再送回家去，她占着病床达7个月之久，直到我们成功说服一家养老院接受她，她才离开了医院。她是一位可爱的、从不抱怨的老人，我们都非常喜欢她，尽管她“霸占”着一个稀缺的神经科急诊病床。

“我想那没有问题，”费伊说，“只有我们医院才会拒绝接收从神经外科回来的病人。”

“还有其他入院的病人吗？”我问。

“还有威廉先生，”蒂姆说，“我希望在那个长脑膜瘤的女孩之后再给他做手术。”

“他是什么情况？”我问。

“他有阵发性癫痫症，最近表现得有些异常。他过去是个工程师或是做着类似的工作，工作效率很高。费伊，你能把那个扫描图展示一下吗？”

扫描图出现在面前的墙上。“你在扫描图上看到了什么，蒂尔南？”我问道。蒂尔南是我们这里最初级的医生，我们称他为“高实

生”，“高级实习医生”的简称。

“大脑额叶的左部有东西。”

“你能够更准确地描述一下吗？费伊，请你展示一下弗莱尔大脑序列图[9]。”

费伊向我们展示了一些不同的扫描影像，这些序列图很好地表明了肿瘤正在浸润大脑。

“看起来肿瘤正在浸润整个左侧额叶以及左脑半球的大部分区域。”蒂尔南说。

“是的，”我回应道，“我们不能移除肿瘤，它的范围太大了。蒂尔南，额叶的功能是什么？”

蒂尔南有些犹豫，觉得这个问题有些难以回答。

“那么，如果前额叶受损会怎样呢？”我问。

“性格会发生改变。”他立刻回答道。

“具体是什么意思？”

“意味着病人无法抑制自己，会有些神志不清……”但是他无法更详细地描述额叶受损造成的影响。

“嗯，”我说，“如果无法抑制自己，一个人就可能会在高尔夫球场的绿地中间小便，这是医生喜欢引用的一个例子。额叶负责组织和安排我们的社会以及道德行为，如果额叶受到损伤，就会出现各种各样的社会行为的改变，而且几乎无一例外地，都会是一些不好的改变。突然出现的暴力行为和不理智行为都是最常见的类型。一个善良、细心周到的人会变得粗俗自私，尽管他的智力可能仍然完好无损。额叶受损的人很少能够洞察到自身的这种变化，‘我’怎么能知道‘我’发生了改变呢？他无法进行自我比对。我怎么能知道今天的‘我’还是不是昨天的那个‘我’呢？我只能假设‘我’还是那个‘我’。我们每个人都是独一无二的，只能了解当下的这个我。但这对于病人的家属来说是可怕的，他们才是真正的受害者。蒂姆，你希望手术达到何种效果？”

“如果我们移除一部分肿瘤，腾出一些空间，就可以为他争取更多的时间。”蒂姆回答道。

“但是手术会让他的性格有任何好转吗？”

“或许吧。”蒂姆说。我沉默了一会儿。

“我觉得很可能不会。”最后我评论说，“但这是你的病人，我还没有见过他。你是否把这些情况都告知了他的家人？”

“是的。”

“9点了，”我说，“让我们看看今天的床位情况，之后再决定是否具备开始手术的条件。”

逐渐褪去的盔甲

一小时之后，蒂姆和萨米开始给那个罗马尼亚女孩做手术。当蒂姆和萨米缓慢地将肿瘤移除的时候，大部分时间里，我都背靠着墙坐在凳子上。当他们使用显微镜时，手术室的灯光被调得很昏暗。听着熟悉的声响，看着手术静静地进行，我有些困了。各种声响交织在一起：麻醉监测仪发出的“哔哔”声，呼吸机发出的声音，吸管从大脑里吸走肿瘤时发出的“咝咝”声，以及蒂姆指导萨米和助理护士艾格尼丝的声音。“有齿镊……组织镊……止血……艾格尼丝，请注意碎片……萨米，你可以吸一下这里吗？……那里有一点出血……啊，好了……”

我也可以听到手术台另一端两位麻醉师的低声交谈。他们坐在麻醉机旁的凳子上，机器的屏幕上是一系列色彩明亮的线条以及红色、绿色和黄色的数字，这些是这个女孩的“生命机能”—她心肺功能的信息。远处，手术室的准备间里不时地传出一阵阵笑声和交谈声，那是护士们正在为下一个手术准备器械。她们都是我的好朋友，我们一起工作了多年。

我会怀念这一切吗？我问自己。多年以来，这样一个奇特、怪异的地方已成为我的家。在这里，人们切开活人的身体，就我而言，就是切开人的大脑。这里没有窗户，异乎寻常地干净，装有空调，灯光明亮，手术台位于房屋中间，周围是各类仪器，上方是两个巨大的圆形手术灯。几周之后，在我正式退休之时，我是否会毫无遗憾地离开呢？

很久以前，我认为大脑手术非常精细，因为它代表着最高形式的手脑并用，是艺术与科学的结合。我还认为脑外科医生一定聪明绝顶，能够洞悉生命的意义，因为他们的工作对象是神奇的大脑—一切思维和感觉的基础。年轻时，我简单地认为大脑是产生有意识的思维与感情的物理构造，是可以被了解和解释的。但随着年龄的增长，我开始意识到自己的无知。我们对于是什么样的物质和结构让我们产生了意识、思维和

感觉一无所知。这个简单的事实让我对大脑的惊叹与日俱增。但是我知道，我的大脑会像其他器官一样逐渐衰老。这让我感到困惑，那个“我（大脑）”正在衰老，而它会变成什么样我又无从知晓。我的双手布满皱纹和黄褐斑，而使用它们做手术曾是我人生的主题，所以我很想知道如果对我的大脑进行扫描，扫描结果会是什么样的。我担心自己会得老年痴呆症，我的父亲当年就死于此病。在生命最后的日子里，他的大脑扫描图像看起来像一块瑞士奶酪，满是孔洞和空隙。我知道我非凡的记忆力已一去不返，因为我现在常常需要很费劲才能记住人的名字。

对于神经科学的了解也使我对于任何形式的“来生”不抱幻想，也不会自我安慰地认为那随年龄一同老去的大脑有朝一日会恢复如初。我知道一些神经外科医生相信灵魂和来世，但在我看来，这是一种错误的认知，和那些垂死的人认为自己仍有活下去的希望没什么两样。然而在想到我的本性时，我找到了些许安慰。我的自然属性，那个脆弱的“我”在用清晰的思维写下这些文字时，就像是在深不可测、由电化学物质构成的海面上进行一次前途未卜的航行。每天晚上，这个“我”又会在睡着时没入海面之下。这经历了无数个百万年进化而成的大脑与宇宙同样的神秘。

除了因大脑的脆弱而感到沮丧，我也知道脑外科医生的工作并不能让人对生活有更深的理解。在我结束职业生涯之时，我并不是感到幻想破灭，而是在某种程度上有点失望。较之于大脑的工作方式，我对自己容易犯的错误以及脑外科手术的粗犷（常常必须粗犷才行）有了更多的了解。但是，当我坐在那里，后脑勺靠在手术室冰冷洁净的墙面上时，我不知道这些想法是否仅仅是一位脑外科医生对职业的倦怠。

那位女士的肿瘤正从颅骨下部一个叫作颅后窝处的脑膜[(10)]向外长，紧挨着其中一个硬脑膜静脉窦。硬脑膜静脉窦就像排水管一样，持续不断地将大量的深紫色缺氧血从大脑向外输送。而这些血被心脏泵入大脑时还是亮红色的，在流入大脑数秒钟之后，四分之一血液的颜色都会变暗，因为血液中的氧气被输送给了大脑。思考、感觉、情绪以及我们对身体的控制（这些活动多数都是无意识的），都是以氧气为动力的高耗能过程。去除肿瘤有撕裂静脉窦的风险，一旦撕裂，就会导致灾难性的大出血。因此，我彻底消毒，在最后20分钟帮助蒂姆完成手术。灯光下，我们小心翼翼地将肿瘤从静脉窦的边缘剥离，避免将其刺穿。

“我认为肿瘤已经被完全移除了。”我说。

“我没有时间再给威廉先生做手术了，就是那个额叶肿瘤患者。”蒂

姆说，“一点钟我就要去门诊。我很抱歉，您能否给他做手术呢？移除尽可能多的肿瘤，再为他争取一些时间。”

“我想可以。”我回答说，但事实上我并不喜欢给不太了解的病人做手术，而且我也不确定手术是否真的是病人最好的选择。

然后，蒂姆去出门诊了，萨米完成手术的收尾工作。他将树脂黏结剂填入女孩颅骨上的洞里，又将头皮的表层进行缝合。一小时之后，威廉先生被推进手术室隔壁的麻醉室。我想他应该有40多岁，胡须稀疏，脸色惨白，表情茫然。他穿着白色长筒的静脉曲张袜，脚指头从袜子末端露出来，伸出手推车的边缘，可以看出来，他身材高大。

“我是亨利·马什，高级外科医生。”我低下头看着他说。

“啊！”他说。

“我想蒂姆·琼斯把事情都跟您解释过。”我说。

过了很长的时间他才答话，似乎之前进行了非常深入的思考。

“是的。”

“您有什么想要问我的吗？”我说。

他哧哧地笑了笑，然后又是长时间的沉默。

“没有。”他最后回答道。

“那么，让我们继续吧。”我对麻醉师说，然后离开麻醉室。

萨米正站在手术室的电脑旁等我，电脑的显示器安装在墙面上，从屏幕上可以看到病人的脑部扫描图像。他已经把威廉先生的头部扫描图像显示在屏幕上。

“手术怎么做？”我问。

“马什先生，肿瘤的范围太大，没法移除。我们所能做的就是取下肿瘤的一小部分进行活组织切片检查，以便于进一步诊断。”

“我赞同，但是活组织切片检查的风险是什么？”

“大出血或者感染。”

“还有其他的吗？”

萨米犹豫了，但我没有等他回答。

如果大脑本身就有肿胀的话，取出一点点肿瘤就会让肿胀的情况更

加严重。病人会在术后死于“锥形变化”，也就是说，大脑会因为肿胀而将自身挤压出空间有限的颅骨，其中一部分会从大脑与脊髓连接处，一个叫作“枕骨大孔”的开口挤出，从而呈锥形。如果不被及时发现，这个过程无一例外都会导致病人死亡。

“我们需要取出足够多的肿瘤，给术后肿胀预留空间。”我对萨米说，“否则就会像是踢了马蜂窝一样，后患无穷。不管怎样，蒂姆说他打算尽可能多地移除肿瘤，这可能会稍稍延长他的生命。你想采用什么样的切口？”

麻醉师正在对威廉先生进行麻醉，同时给他失去意识的身体插入必要的线和导管以及体征检测设备。我们俩一边等待，一边就如何打开威廉先生的头骨进行技术性的讨论。

“打开他的头骨，”我叮嘱萨米，“看到大脑时就叫我一声，我就在那个有红色皮沙发的房间里。”

扫描显示，肿瘤已浸润威廉先生左脑额叶的大部分区域，看起来就像是灰色大脑中一片正在向外扩散的白云。这类肿瘤只会成为大脑的一部分，而不会替代它，癌细胞侵入大脑的软组织，在白色的神经纤维与灰色的脑细胞之间迂回前进。癌细胞就如木屋里的蛀虫一样，虽然在侵入大脑后的相当长一段时间里，大脑仍能正常工作，但是被虫蛀噬咬的房屋终将倒塌，大脑最后也同样会衰竭。

躺在休息室的红色皮沙发上，我有些焦虑。如同之前每一次等待手术时一样，我渴望退休，渴望逃离这些年来我不得不一直面对的病人的痛苦。但同时我又害怕离开，“一切都会从头开始。”我再次对自己说，但我的时间已所剩无几。这时召唤我返回手术室的电话响了。

左侧额叶的开颅做得干净利索，威廉先生的前额已与头盖骨剥离，被夹子和无菌橡皮筋固定着向前翻开。除了有一点满以外，他的大脑看起来没什么异常。外科医生用“满”这个词来描述大脑的肿胀，威廉先生的大脑从萨米在头盖骨上锯的开口处稍稍有些溢出。

“我们不能对此视而不见，是吧？”我对萨米说。“肿瘤范围太广，而且大脑有一点满，我们需要取出相当多的肿瘤来确保他能够安全度过术后的危险期。你想要从哪里开始？”

萨米用吸管指着大脑裸露面的中间。

“额中回？”我问道，“嗯，可能吧。但是让我们先去看看扫描图像

吧。”我们走到房间另一侧，10英尺[11]外的电脑屏幕前。

“看！这一侧呈楔形。”我对萨米说，“我们应该从略高于这儿的地方开始。但从扫描上看，大脑有些向外突出，所以我们还不得不往里再深入一些。”

我们回到手术台旁，萨米使用电凝镊在威廉先生的大脑上烧灼出一条线，电凝镊的尖端带电，主要用来烧灼流血组织使其止血。

“把显微镜拿过来。”我说。护士调好显微镜之后，萨米轻轻地将吸管和电凝镊伸向大脑。

“看起来挺正常的，马什先生。”萨米有点焦虑地说。尽管我们已经以各种方式检查核实了我们打开的确实是患病一侧的大脑，但此时此刻，我还是会如往常一样，陷入一种短暂而彻底的恐慌。我不得不迅速地安慰自己说，我们打开的的确是正确的一侧，也就是威廉先生患病的左侧大脑。

“嗯，低级别肿瘤的麻烦之处在于，它看起来、摸起来似乎都和正常的大脑一样。下边让我来吧。”

我开始谨慎地轻戳这位可怜的先生的大脑。

“是的，它们看上去和摸起来都完全正常。”我说，从显微镜里看着这些光洁无瑕的白色物质，我有些恶心。“这里应该就是肿瘤所在的部分了，扫描图像上显示有大量的肿瘤。”

“一定是的，马什先生。”萨米恭敬地对我说，“手术导航系统或者冻结切片对定位肿瘤的位置有帮助吗？”

这些技术手段应该消除我对肿瘤所在位置是否正确的疑虑。理智地讲，我应该已经找到肿瘤了，至少，已经找到了被肿瘤浸润的大脑区域。

即使是再轻的拨弄也会让大脑肿胀，威廉先生的大脑开始扩大，并且开始从已打开的颅骨向外冒出，这是不祥的征兆。在开颅（打开某人大脑的医学名称）手术结束时，医生会使用小金属螺钉、小金属片将颅骨固定，再用针将头皮缝合，这时颅骨就又恢复到原来的状态，成为一个封闭的“盒子”。如果大脑在术后有严重的肿胀，颅压就会急剧升高，导致大脑窒息，病人会随之死亡。在脑外科手术时，如果无法将肿瘤全部移除（特别是像威廉先生这样的情况，肿瘤长在大脑本身之上），术后必然会出现脑水肿。在这种情况下，移除足够多的肿瘤从而给脑内的

肿胀留出足够的空间至关重要。这样，病人术后就不会因为颅压过高而出现危险。但是你又总会担心肿瘤移除过多，进而导致病人苏醒之后情况比手术前更糟糕。

我还记得两个类似的病例，接受手术的两个病人都是年轻女性。那是在我职业生涯刚开始的时候，经验不足让我畏手畏脚，未能取出足够多的肿瘤。两位病人在术后24小时内都死于脑水肿。后来，在类似的病例中，我学着更大胆一些，实际上，做这样的肿瘤手术是冒着很大风险的，但两位女士的死亡告诉我，不移除足够多的肿瘤的风险会更大。当时两位病人都罹患恶性肿瘤，即使手术非常成功，她们存活的希望也非常渺茫。回首过去的30年，在看过太多的人死于恶性脑瘤后，那两个悲剧性的病例也就没有当时那样令人伤心了。

“再糟糕也不过如此。”我一边忍着心中的不适，一边开始移除威廉先生几立方厘米的大脑，吸管发出的啜吸声令人难受。这个手术有什么值得称赞的吗？这看似简单的手术，这邪恶的肿瘤，改变了一个人的本性，毁掉了他和他的家人。现在就滚蛋吧。

显微镜下的吸管被我的手无形地操纵着，吸走威廉先生大脑里的肿瘤。我告诉自己我以前从未曾惊慌过，以前，我只会耸耸肩继续手术。但是现在，作为一名外科医生，我的职业生涯即将告终，我感到多年来在心理上保护我的盔甲正在逐渐褪去，我和面前的这个病人一样，被剥得一丝不挂，变得异常脆弱。类似的惨痛经历告诉我，威廉先生有可能死于手术，但是我很难让这样的事情发生。我知道在遥远的过去，一些外科医生会这样做。但是现在我们生活的世界已迥然不同，在这样的时刻，我总是痛恨我的工作。我们思维的物理属性—思维与大脑令人不可思议的统一，不再是一个让人心生敬畏、激励人心的奇迹，而是一个残酷可憎的笑话。透过橡胶手术手套，我能看到自己手上褶皱的皮肤，它让我想到我那罹患老年痴呆症、慢慢走向死亡的父亲以及他的大脑扫描图像。

我继续操作吸管移除肿瘤，威廉先生的大脑开始慢慢地收缩回颅腔内。

“空间足够了，萨米，”我说，“请开始缝合吧，我去把他的妻子找来。”

肿瘤才是罪魁祸首

那一天晚些时候，我到楼上的重症监护室看望术后的病人们。那位年轻的罗马尼亚姑娘一切都好，尽管脸色看起来有些惨白，还有点发抖。一名护士正站在她的床头往手提电脑里输入数据，她抬头看了看，告诉我一切正常。在成排的重症监护病床中，威廉先生与这里隔了3个床，此刻，他已经醒了，笔直地坐着，眼睛直视前方。

我坐到他旁边，询问他现在感觉怎么样。他转头看着我，沉默了一会儿。他那被癌细胞浸润和损伤的大脑，此时是一片空白，还是正在努力地组织思想？这些我都不得而知，甚至连他是否还是原来那个他都很难确定。我的很多病人在术后失去语言和思维能力，有时是永久的，有时是暂时的。等待是有期限的，之前，我只会待一小会儿。但是这次，我知道这样的情况可能不会再发生了，因此我静静地坐在那里，似乎过了很久很久。这或许也是我对过去的病人一种无声的致歉，因为我曾经不得不在回答病人的问题前就匆忙地离开。

“我会死吗？”他突然问道。

“不会，”我说，他似乎知道事情终究会怎样，这让我吓了一跳。“我发誓，如果是那样的话，我一定会告诉您。我总是对病人实话实说。”

他一定是明白了我的意思，所以他笑了，一种奇怪的、不合时宜的笑。“不，你现在不会死。”我在心里对自己说，“远比死更糟糕。”我又在他身边坐了一会儿，但他似乎再没有其他什么要说的了。

早上7点半，萨米如往常一样在护士站等我。他是传统模式下成长起来的一名初级医师，如果我已经在医院而他还没有到，这是他无法想象的事情。当我还是个初级医师的时候，在指导医师前离开医院对我来说是不可思议的事。但是现在，在医生轮班工作的新体制下，医疗训练的师徒模式在很大程度上已经消失了。

“她已经在接待室了。”他说。我们沿着走廊过去，坐在威廉夫人对面，我做了自我介绍。

“我很抱歉我们之前从未谋面。本来是蒂姆做这个手术的，但最后由我来做。恐怕我给您带来的并不是好消息，蒂姆是怎样跟您说的？”

通常，病人家属在听医生讲话时总是十分地专注，让你觉得好像一枚钉子正扎进你的身体。但是，威廉夫人只是悲伤地笑了笑。

“是个肿瘤，而且不能被完全移除。您知道吗？我的丈夫很聪明。”她接着说，“您没有见过他最佳的状态。”

“回想一下，您是什么时候发现事情不对劲的？”我温和地问道。

“两年前。”她立即回答道，“我们是7年前结的婚，两个人都是再婚。他是一个亲切友好的人，但两年前，他变得不再是原来那个他，开始对我做一些奇怪的、令人痛苦的恶作剧。”

我没有问她是什么样的恶作剧。

“事情变得非常糟糕，”她接着说，“以至于我们都有些想要分道扬镳了，然后他出现了阵发性癫痫……”

“你们有孩子吗？”我问。

“他和前妻生有一个女儿，我们俩没有孩子。”

“恐怕我得告诉你，治疗也不能让他好起来。”我非常缓慢地说，“对于他的性格改变我们束手无策。我们能做的就是尽可能地延长他的生命，不管怎样，他或许能够再活几年，但是慢慢地，他的情况会越来越糟。”

她用一种万念俱灰的表情看着我，茫然而无助，希望手术能够解除过去的种种恐惧，终结她的噩梦。

“我以为是我们的婚姻出了问题，”她说，“他的家人将一切都归咎于我。”

“肿瘤才是罪魁祸首。”我说。

“现在我知道了，”她说，“我不知道该怎样……”

我们又谈了一会儿。我告诉她我们还要等待移除部分的病理报告，如果病理报告显示移除的部分不是肿瘤，那么可能就要再次做手术。之后，唯一可能的进一步治疗就是化疗。但在我看来，这不可能让他好转。

我离开接待室，留下她和一名护士在那里。我认为在我离开房间之后，大部分病人家属都会痛哭。但或许，这仅仅是我的一厢情愿，他们可能更希望我待在那里。

萨米和我沿着走廊回去。

“那么，”我说，“至少他们的婚姻走到尽头了，她可能会稍微好过一些，但是谁又能知道如何面对这样的事情呢？”

我想起15年前第一次婚姻结束时的情形，想起前妻和我是如何冷酷

愚蠢地对待彼此。我们两个人的大脑额叶上都没有肿瘤。那么究竟是大脑深处怎样的无意识活动，才让我们有了那样的行为举止？我惊恐地回想起来，在那段时间里，我对3个孩子的关注是如何地少之又少。那时，我看过精神医师，他告诉我尽可能地去做一个旁观者。但我根本无法摆脱心中愈发强烈的情绪，因为我被迫离开自己亲手建造的家。熬过那段可怕的时光之后，我有了些许顿悟，但或许，这也仅仅是因为，随着年龄的增长，我大脑里的情感消退了。

第二天，我去看望威廉先生。护士们告诉我，昨天我走之后，他曾试图在夜里逃走，她们不得不把门给锁上。这是一个美好的清晨，太阳刚刚升到伦敦南部的房屋顶上，阳光透过东面的窗户照进病房。他穿着睡衣站在窗户边上，我注意到睡衣上面装饰着泰迪熊。他的胳膊向两侧张开，似乎在拥抱清晨的太阳。

“您感觉怎么样？”我说，看着他轻微肿胀的前额，以及剃光的头上那一条缝合得很整齐的弧形刀口。

他没有回答，只是意味深长地朝我笑了笑，然后慢慢地放下双臂，一言不发、礼节性地握了握我的手。

两天后，病理报告证实，我送去的所有样本都被缓慢生长的癌细胞浸润了。需要很长一段时间才能给威廉先生配备好长期护理人员，而在家里，他又无法得到有效的护理。因此我让助理医师把他送回当地的医院，也就是他癫痫首次发作时被送去的那家医院。那里的医生护士可能会找到解决的办法。肿瘤肯定会夺去他的生命，但无法确定是在几个月内，还是需要更长的时间。第二天清晨查房时，我发现威廉先生的病床上躺着另一个病人，而他已不知去向。

(1) 1码约等于0.9米。—译者注（本书其余注解均为译者注，除特别说明外，之后不再加标“译者注”）。

(2) 1英亩约等于6.07亩。

(3) 1英里约等于1.6千米。

(4) 基辅为乌克兰的首都，布加勒斯特为罗马尼亚的首都。

(5) 指英格兰医疗体系中对于病例的分类方法。只有需要等待的普通病例和立即治疗的急诊病例的二元划法，没有处于中间过渡情况的分类。

(6) 机体不能通过胃肠摄取食物营养时，通过静脉输入营养液的方法。又称肠外营养。

(7) 一些药物为了保存，需用金属箔片遮蔽阳光照射。

(8) 苏丹首府。

(9) 原文为the Flair sequence。FLAIR，指磁共振成像液体衰减反转恢复序列，是fluid attenuated inversion recovery的英文缩写，在脑、脊髓的磁共振中常用于成像，抑制脑脊液对图像的影响。

(10) 脑膜是一层薄但坚韧的薄膜，包裹着大脑和脊髓。

(11) 1英尺约等于30.47厘米。

第2章　伦敦

改变人生的决定

2014年6月，在我发现小木屋的4个月前，盛怒之下，我决定从位于伦敦的医院辞职。递交辞呈3天后，我回到牛津的周末居所，与妻子凯特一起生活，每天早上沿着泰晤士河的纤道跑步。外科医生的工作繁忙，让人无暇思考未来。但一旦不再工作，我该做些什么呢？这个问题让我惶恐不安。早在多年之前，几乎是在同一个地方、同一条纤道上，我的内心还经历着更大的痛苦。唯一不同的是，那时的我是漫步在这条路上。那时，我决定放弃牛津大学的政治、哲学和经济学位，父母听到这个消息后，他们十分沮丧。

沿着河岸晨跑，我突然想起一位患脊柱囊肿的尼泊尔女孩。囊肿致使她的双腿逐渐瘫痪。这种病是由寄生虫感染引起的，在英国比较少见，但在尼泊尔这样的国家里非常普遍。两个月前，我给她做了手术。几天前她康复了，到门诊室来向我表示感谢，和大多数尼泊尔人一样，她极其礼貌温和。现在已是夏末，水位较低，泰晤士河深绿色的水面看起来几乎纹丝不动。我一边跑步，一边回忆着她，然后就想到了德瓦。德瓦是尼泊尔第一位外科医生，也是最负盛名的外科医生。他更广为人知的称呼是乌彭德拉·德瓦科达教授。他是我的朋友，30年前，我们曾一起在伦敦做外科实习医生。

“啊！”我突然想到，“或许我可以去尼泊尔找德瓦。我可以和他一起工作，闲暇时还可以看看喜马拉雅山。”

一个是放弃学位的决定，一个是从医院辞职的决定，这两个决定相隔43年之久，却都是由女人引起的。引起第一个决定的女人年纪较大，是我父母的一个朋友，我强烈地、完全不合常理地爱上了她。我的成长环境压抑且过于正统，尽管那时我已经21岁了，却仍然不够成熟，完全没有性经验。现在看来，是她诱惑了我。尽管只是一个热情的吻（我和她的关系也仅限于此），但之后，她却立刻大哭起来。那时的我心智成熟、行动笨拙，也许两种迥然不同的特征吸引了她，让她以为可以帮助到我。我给她写了一首热情洋溢的诗，这让她感到羞愧和尴尬（那首诗也早已被遗忘在岁月的长河中）。她已去世多年，但那段插曲带来的强

烈愧疚感却一直如影随形，即使那个吻让我成为一名外科医生，让我找到生命的意义和使命的所在。

那段令人沮丧的、荒谬的爱折磨着我，给我带来困惑与羞耻感，我深爱着那个女人的同时，又抗拒着这份感情。我感到有两支部队在我的头脑中战斗，我想通过自杀的方式解脱出来。在牛津大学泰晤士河畔租住的学生公寓里，我试着用手去打碎玻璃，以期为这冲突的感情找到一种和解的方法，但是玻璃并没有碎，意识深处的我仍保持着理智的谨慎。

无法以身体的伤害来转化感情上的不快，我决定逃离。1971年9月18日凌晨，在未能自我伤害之后，我独自漫步在泰晤士河畔的纤道上。纤道狭窄，在夏季地面干燥，长满杂草；冬季充满泥泞，满是水洼。它穿过牛津大学，然后延伸至城市北面的那片宽阔的草地。当我闷闷不乐地沿河漫步时，我甚至看到过儿时的家，那是我非常熟悉的地方，距离这片草地仅有几百码远。顺着连接泰晤士河和牛津运河的狭窄河口，再稍微往远处走，就可以看到守门人的小屋。在走到那个小屋前，我做出了决定，所以折身返回。那位老人，尽管那时还很年轻，但已经居住在那里了。

由于那无果的单相思，我放弃了大学学位。同时，这也是对我父亲的反叛，他用心良苦地让我接受教育，因为他坚信，在牛津或剑桥大学读书是一种优势，这已成为他的一种信仰。在搬到伦敦之前，他是牛津大学的老师，对我充满期待。然而叛逆却深深植根于很多年轻人的灵魂之中。父亲是一个极其和善的人，但他也曾反叛过自己的父亲，因此，他接受了我的决定。我放弃一条可预见的职业生涯道路，来到纽卡斯尔北部的一个矿业小镇，在那里的一家医院里找了一份护工的工作。我希望，在目睹了他人因身体疾病而承受的痛苦后，我能够实现某种程度的自我治愈。但之后，外科医生的生活让我知道，身体疾病与心理疾病并无二致，它们一样的真实，应得到相同的治疗。约翰·莫德是那家医院的普通外科医生。他是我朋友的父亲，虽然我们素未谋面，但他在女儿的请求下，为我在医院手术室里谋得一份工作。他所做的一切让我惊讶，就像在缺课一年后，牛津大学居然同意我回去上课一样。如果没有他人给予的友善和帮助，我的生活将难以想象。

在医院做护工可以观看手术的整个过程，正是这样的经历促使我成为一名外科医生。一次，我回到伦敦，在妹妹伊丽莎白的家里度周末，主要目的是想跟她谈谈我的不快乐。她一边为家人熨烫衣服，一边和我

说话。在交谈中，我突然决定要做外科医生。我已记不清当时发生了什么，我怎么就莫名其妙地认为，解决不快乐的方法是学习医学并成为一名外科医生。也许是伊丽莎白给了我建议，因为那时她正在接受护士培训。周日晚上，我乘火车回纽卡斯尔。车厢里黑色玻璃的车窗上映照出我的身影，我知道自己找到了生活的使命与存在的意义。尽管在成为一名合格医生的9年后，我才找到了神经外科这个我愿为其付出一切的挚爱，但我从未为自己的决定后悔。能够成为医生让我深感荣幸。

但如果我现在才开始行医，我不确定自己是否还有能力从事神经外科医学。许多事情已经改变。很多具有挑战性的神经外科手术，如动脉瘤摘除术，已变得相当烦琐。现在，医生们受到官僚机构的监督管理，而在40年前根本不存在这样的机构，这些机构的成员对于医疗实践也知之甚少。我非常信任英国国家医疗服务体系（National Health Service，以下简称NHS），但这个机构长期资金匮乏，因为政府不敢对选民承认：一流的医疗保健需要更多的税收。除此之外，人们还面临着一些比疾病更为紧迫的问题。

带着刚刚找到的对于未来的方向感，我回到纽卡斯尔，读了《生态学家》（*The Ecologist*）的第一期杂志。对于人口持续的指数型剧增，杂志中充斥着对地球未来的悲观预测。在阅读这本杂志时，我想，成为一名医生，在治愈自我的同时治愈他人，这并不是一件任性的事儿。或许，想要让这个地球变得更好，还有其他更重要的方式，但我认为那些方式都没有成为外科医生更具魅力。“道德是医生的奢侈品”，这样的观点一直影响着我，因为医生们很容易就会自鸣得意，认为自己比病人重要得多。

几周之后，我回到工作岗位。作为一名手术助理，我目睹医生对一名男士的胳膊实施手术的全过程。这位男士在醉酒后怒气大发，故意用手打破窗户，破碎的玻璃使他的手就此残废。

在职业生涯的末期，另外一个女人—我所在医院的医疗主管—无意间在我的生活中扮演了非常重要的角色。一天，医院的董事长派她来和神经外科的顾问医师谈话。我们的傲慢与不配合是出了名的。我们对管理者的态度过于疏离，没有发挥他们期待的作用，而我则被认为是这群违反规矩者中最差劲的一个。一位同事—头衔是服务交付科主任，或者是类似的荒谬的称呼。他待人和善，当我大吵大闹产生了不好的影响时，每次都是他帮我摆脱困境。这一次，他表现得适当庄重。—陪同她走进外科医生的休息室，房间里有个红色皮沙发，是我在几年之前购置

的。因为要训诫8名神经外科顾问医师，医疗主管显得有些焦虑。她坐下来，将粉红色手提包放在脚旁的地板上。简短的介绍之后，主任就把话语权交给了这位医疗主管。

“你们一直没有遵守医院的着装要求。”她的意思是，人们在会诊时曾看到我们穿西装打领带。虽然我一直认为着装讲究是对病人的尊重，但那样的穿着有使病人感染的危险。然而潜意识里，我认为一个更可能的解释是，着装禁令与NHS的等级划分有关。高级医师看上去不应该与其他医护人员有任何不同，他们把这称为团队精神。

“你们并没有给初级医生起到很好的榜样作用。”医疗主管继续说。她说在病人出院时，我们没有确保那些初级医师按时将信息录入医院的数据库。过去，神经外科的出院总结被医院树为典范，这一直让我引以为豪。但是现在，他们使用计算机化的数据替代了传统的总结。计算机的版本质量低劣，在使用一次后，我就失去了让初级医生完成这项工作的兴趣。

“如果未能遵守规定，医院会给你们纪律处分。”她总结道，没有讨论的余地，也没有尝试说服我们。我清楚问题的所在，医疗质量委员会将要检查医院，这个委员会非常重视着装和文书工作。她说她知道这些相当愚蠢，但还是希望我们能配合。之后，她拿起手提包离开，主任有些滑稽地跟在身后。我确定如果我们一致拒绝她的请求，等待我们的将是纪律处分。所以第二天，我就寄出了辞职信。这个机构的高层管理者缺乏经营的意识，我不愿再在这里工作了。我非常谨慎地将离职时间推迟到60岁生日那天，这样，我的退休金就不会受到影响。

无论是职场、聚会，还是生命本身，我们总是说早走胜过晚走。但问题是，我们要确定什么时候才可以离开。我清楚自己仍没有做好放弃神经外科工作的准备，尽管我是如此急于离开伦敦的那家医院。我希望能够在国外兼职神经外科的工作，那样的话，我可以继续行医，却不需要让医学总会重新审核我的行医资格证。

每隔几年，飞行员的能力就需要重新评估。有人主张医生也应该如此，因为飞行员和医生的手中都掌握着他人的生死。现在有一个叫作“患者安全”的新兴产业，他们致力于减少医疗失误的出现，为那些遭遇不幸的病人负责。医疗卫生与航空工业有很多相似之处，现代医院是一个高度复杂的地方，很多事情都可能出错。我认为使用内容审查清单并努力形成一种免责文化是必要的，因为这样就能及时发现错误和过失，避免产生人为的悲剧。但手术与飞行并无共同之处，飞行员不需要决定飞行

的路线，也不需要评估旅程是否值得冒险，更不需要和乘客去讨论这些风险。乘客不是病人，他们选择乘飞机旅行，而病人却没有选择疾病。在飞行中，乘客几乎都可以安然无恙，但身患绝症的病人通常很难活着离开医院。乘客不需要反复的安慰与支持（安全演示时除外，这时空乘通常会教导人们如何穿救生衣，并用难解的动作指示紧急出口的位置），飞行员也不需要与焦虑而苛求的病人亲属们打交道。如果飞机坠毁了，飞行员通常也会死，但如果手术出现了问题，外科医生会生活在强烈的负罪感下。尽管我们一直在提倡免责文化，但外科医生必须承担责任。

医生能力的重新评估十分重要，但这并非易事，NHS花费了多年时间才确定评估的方法。我不但要接受另一名医生的评价，还要完成一个“360度全方位”（包括几位同事和15位病人）的评估。我需要提供几位同事以及10位讨厌我的人的名字（唉，这并不是很难）。每次评估我都想实事求是，但每次到最后又临阵退缩，列出一个不太可能找出大问题的人的名单。他们在网上进行评价，说我如何地优秀，如何令人满意地实现工作与生活的平衡。当他们发来评估表时，我向他们表示感谢。

我需要将15份调查问卷分发给不同的病人。医学总会将大部分工作都外包给一家私人公司，所以评估工作实际上是由这家公司管理。这类公司的业务是众多商业中利润最高的一种，他们将NHS视为猎物，就如鬣狗一般猎食一头年老且残疾的大象。维持其生机与活力的政治意愿的匮乏，是导致NHS不能正常运转的罪魁祸首。

在门诊时，我需要让病人们填写这些冗长的、双面打印的表格，他们填完后再还给我。自然，我竭力做到最好，而且病人也不愿当面批评我，总是很顺从地填写表格。在我看来，无论谁来审查，都会怀疑这些表格是我自己填写的，因为上面写的全是赞美的话。作为一个典型的外科医生，有时我会忍不住想要停止这荒谬的填字游戏，但同时，我又会责备自己不够耐心。

在实习医院的神经外科，我的第一个职位是高级住院医师。实习医院的神经外科有两个咨询医师，年轻的那位等同于我的导师和监护人，因为我刚到那里工作不久，年长的那位就退休了。一天夜里，我正在值班，年长的那位打电话咨询我一些事情。他说他的一个朋友昏倒在家，想知道是否是服用降压药所致。很明显那个朋友就是他自己。记得有一次，我俩站在屏幕前看一位动脉瘤病人的血管造影[1]，他告诉我，他想让年轻的同事接手这个病人。

“到了我这个年纪，做动脉瘤手术对心脏不好。”他说，“最近在格拉斯哥[2]，在为病人切除动脉瘤后，一位上了年纪的神经外科医生突发严重的心脏病，并即刻陷入昏迷状态。”

在成功地为一位女孩切除了良性大肿瘤后，我的这位导师便光荣地退休了。女孩恢复极佳，几天后，她穿着病人睡服，剃光了头发，在他的退休派对上给他献了一大束花。我的导师退休几个月后就去世了。和他相比，34年之后，我的行医生涯却结束得不怎么光彩。

虽然痛苦，但我深爱

在退休的两周前，我和萨米看一张大脑扫描。

“奇怪的病例，马什先生。”他高兴地说道。不久之前，我也会像他一样兴奋。困难有风险的手术一直都是最有吸引力、最令人兴奋的，但当职业生涯接近尾声时，我对此类病例的热情正迅速消失。手术可能会失败，想到退休后留下一个无法治愈的病人，我满心沮丧。既然很快就要放弃这一切，我为什么非要让自己承受手术风险所带来的折磨呢？推荐某位同事代替我来做这个手术是完全没有问题的，但是，这位病人由一位年长的神经外科专家介绍过来，作为一名外科医生，我的自尊不允许自己这样做。

“应该还没有侵入任何重要的部分。”我指着扫描对萨米说。肿瘤长在枕骨大孔的边缘。对病人而言，脑干或分叉神经遭到破坏是灾难性的，会导致咳嗽和无法吞咽等诸多症状，也可能会导致口腔内的液体流入肺部，引起能轻易置人死地的肺炎。至少在理论上，肿瘤看起来是良性的，似乎也不会卡在脑干或脊髓神经上。尽管不可能完全确定，但移除肿瘤的同时不造成严重的伤害也是可能的。

周日晚上，在男士病房外，萨米和我坐在护士服务站的电脑前。我们并肩工作的时间很快就要结束了，彼此都感到惋惜。对于外科手术医生，能够和实习生建立亲密的关系是一件极大的乐事。

这是3月初的一个夜晚，天空晴朗，夜色深沉。透过病房的窗户，我看到一轮明亮的满月正高悬在伦敦南部的天空。之前，当我在小街上骑着自行车穿行时，月亮在身后追逐着我，空气中可以嗅到春天的气息。

“我还没见过他，”我说，“我们最好去和他谈谈。”

在有6个床位的病房里，我们找到了他，床的周围拉着帘子。

“打扰了！”我边说边将帘子拉向一侧。

皮特端坐在床上，一位年轻的女士坐在旁边的椅子上。我做了自我介绍。

“终于见到您了，我真高兴。”他说，比大多数病人第一次见到我时都兴奋。

“头痛真是越来越厉害了。”

“您看过自己的扫描吗？”我问。

“是的。艾萨克斯医生已经让我看过了，肿瘤看起来很大。”

“并不是太大，”我答道，“我见过更大的，自己的肿瘤总是感觉巨大无比。”

萨米把一个新的笔记本电脑从走廊拿到皮特的床头。在我们交谈时，他在计算机里调出了皮特的大脑扫描。

“这里以厘米为测量单位，”我指着扫描的边缘向他解释，“肿瘤直径4厘米。它造成脑积水，肿瘤就像是一个瓶塞，使得脑脊液无法从颅骨底部排出。如果不立即治疗，您只能再活几周。我很抱歉，如果这些话吓到了您。”

“我相信您说的，”他说，“我一直感觉很糟糕，尽管艾萨克斯医生给我服用的类固醇让我稍稍好受了一些。”

我们谈了一会儿手术的风险—死亡或严重的中风，当然这两者出现的可能性不大。我告诉他，术后可能会有吞咽的困难。他点点头，告诉我最近几周吃饭时偶尔会被呛着。我们谈到他的工作和孩子。我问他的妻子，孩子们是否知道父亲的病情。

“我们有两个孩子，一个6岁，一个8岁。”她说，“他们知道爸爸住院了，而且知道您会治好他的头痛。”

我们说话时，萨米拿来一份长长的手术同意书，皮特迅速地签了名。

“我一点也不害怕。”他说，“我真的很高兴您能在退休前给我做这个手术。”我对此不置可否，因为病人们总认为给他们做手术的医生是最好的。他们会特别地不喜欢，如果我告诉他们自己并不是最好的医生，也并非不可替代。萨米在手术同意书上记下他妻子的电话号码。

次日清晨，骑车去医院的路上，我一直在思索这样一个奇怪的事实：我的医生生涯即将结束。在近40年的时间里，面对处于死亡边缘的病人，我总是持续处于焦虑的状态，退休则意味着我不再会有这样的感受。尽管那样令人痛苦，但我却一直深爱着我的工作，不需担心每天要做些什么。每天都充满乐趣，我喜欢照看病人，并且至少在这个小小的医院里，我还相当重要。它不仅仅是一份工作，还给我提供了冒险与自我表现的机会，让我感觉自己的生命有意义。但是近年来，我的工作热情却开始逐渐消退，我将这归因于医生工作方式的改变。我越来越感觉到，自己就像是大公司里一个无足轻重的雇员，感觉到作为医生所特有的一些东西已经消失。它变成另外一种工作：我仅仅是团队中的一员，而这个团队中的很多人我甚至都不认识。我越来越没有权威，感觉自己越来越不被信任。我不得不花费更多的时间去参加政府法令所规定的会议，而这些会议在我看来对病人毫无益处。我们花费更多的时间谈论工作而不是实实在在地做工作。我们经常依据大脑扫描来决定病人是否需要接受治疗，而在这之前，我们与这个病人素未谋面。和我认识的医生一样，我感到越来越挫败，越来越被疏远。

尽管如此，强烈的责任感还是驱使我对病人负责。或许我的不满是因为我的手术越来越少了，尽管和其他外科医生相比，我还是幸运的，因为我一周还有两天的手术时间。很多同事的手术时间被缩短为每周一天，你可能非常想知道，在一周的剩余时间里，他们都在做些什么。近年来外科医生数量增加，而与之配套的手术设施和装备数量却没有得到相应地提升。或许仅仅是因为我年纪越来越大，越来越容易疲惫，所以真的应该离开了。一方面，我渴望离开，远离焦虑，做时间的主人；另一方面，我又把退休视为陷入可怕的虚无，与死亡无异，它始于衰老带来的无能，再以可能的老年痴呆而终结。

周末急诊入院的病人比平常要少，重症监护室里也有空闲的床位，因此，手术可以按时开始。为了照顾小孩，麻醉师海蒂在之前请了长假，但现在她回来了，虽然也只是兼职上班。我们是老朋友了，看到她，我会有一种如释重负的感觉。麻醉师和外科医生之间的关系（既是朋友又是同事）至关重要，尤其是出现麻烦的时候。我走进麻醉室，海蒂和她的助理已经让皮特进入睡眠状态。海蒂将导气管插进皮特的嘴里，并让它穿过喉咙到达肺部，麻醉师助理用弹性绷带将导管固定在皮特的脸上。当麻醉剂开始起作用，病人进入无意识状态时，麻醉就完成了。

这个过程我看过几千遍，它无疑是现代医学的奇迹之一。上一刻病人完全清醒，还说着话。然而在下一刻，当药物沿着胳膊上的静脉向上通过心脏，到达大脑时，病人会叹息一声，突然就进入深度无意识状态。看着这一切，我觉得病人的灵魂似乎正在离开躯体，去向未知的地方，在我面前的只是一具空空如也的皮囊。

“或许会流点血，”我对海蒂说，“脑干可能是个麻烦。如果脑干的下部，也就是延髓出现了问题，病人的心率和血压会突发惊人的变化，甚至出现心脏停止。”

“不要担心，”海蒂说，“我们一切都已经准备就绪。冷藏室里储存有免疫球蛋白和大量与之匹配的血液。”

所有手术人员都到齐了，皮特被推进手术室。萨米扶住他的头，我们从手推车上抬起他，让他俯身躺在手术台上。

“俯卧，中间位置，头自然伸展。”我告诉他，“将他身体固定好，从中线开颅，让左侧颈动脉C1段展露出来。做完这些后，看到硬脑膜时叫我一声，我过来和你一起。”

我离开手术室，绕道到外科医生起居室，与其他医师参加周一晨会。晨会已经开始了，两个值班的基层管理人员也在场（在这里我要说明一下，这两个人我都很喜欢，和他们相处得也不错）。会议主要是讨论神经外科的日常工作，有时，两位管理人也会向我们报告神经外科的财务状况。会议的大部分时间里，医生们都在抱怨遇到的小挫折和发泄对医院工作效率低下的不满。会议室里有一个天蓝色大脑形状的垫子，那是在美国做实习生的妹妹送给我的。有时，我们会在屋里抛掷这个垫子，就好像手里拿着的是《蝇王》(3)（*Lord of the Flies*）中的海螺。两位管理者中年长的那位名叫肖恩，他现在正在讲话。我把垫子扔给他，但他没有理睬。

“过去一年里，我们仅仅盈利100万英镑，而以前，在工作量相同的情况下，我们盈利400万英镑。过去我们是医院中赚钱最多的部门，但现在已经不这样了。”

“但那300万英镑到哪里去了？”有人问道。

“不是很清楚，”肖恩说，“很多钱花在雇用护士，给病人安装金属假体上。如果急诊工作超出规定的量，我们只能拿到30%的报酬。”

“真是荒谬至极！”我轻蔑地哼了一声，“如果知道我们因拯救生命而

受到处罚，公众会怎样想？”

“你是知道的，”肖恩说，“我们这样做的主要原因是，为了防止医院把非急诊病人变为急诊，从而索要过多的费用。”

“好吧，但我们从不那样做。”我答道。

我需要解释一下，在NHS中，某一个部门的盈利并不是真正意义上的盈利，实际的盈利以我们是否超过预定的财政目标来界定，而这个目标则是基于前一年的利润来设定的。这是一个我完全不能理解的晦涩难懂的过程，我们所赚取的任何利润都用于支持体系中那些不太能盈利的部门。所以，尽管NHS引进经济学家挚爱的奖惩制度，但却无法激励基层临床医师提升工作效率。此外，多余的钱似乎都花在雇用越来越多的员工上，这似乎是在鼓励已有的工作人员做更少的工作。

有一阵子，晨会偏离原先的话题，讨论了有关脊椎植入的问题。这个问题并不简单。随着颅内神经外科技术进步的逐渐停滞，取而代之的是一些非外科的方法，例如动脉瘤的放射治疗，肿瘤的高度集中放疗。越来越多的神经外科医生（数量在不断增加）都热衷于做脊髓外科手术。这种手术主要是将各种各样昂贵的钛制螺母、螺栓和钛条嵌入病人的背脊，用于治疗癌症和背痛。对于背痛来说，支撑这种手术有效性的临床证据绵薄无力；对于癌症患者来说，癌细胞通常会扩散到脊髓，是否做手术一直是一个悬而未决的问题。因为无论怎样，这些病人或早或晚都会死于潜伏的癌症。脊椎植入是一个大手术，在美国，这是笔每年收入60亿美元的大生意。在现代医疗中，这是一个典型的过度治疗的例子，特别是在美国这样医疗体系商业化、市场化的国家里。

为了专注于脑外科手术，几年之前，我就不再做脊椎手术了。所以当我被唤回手术室，可以远离这个话题时，我感到很高兴。萨米已经开始手术了。

“让我看一看。”为了不碰到无菌布，我身体前倾，小心翼翼地向皮特脑后部的大洞看去。“很好！”我评论道，“切开硬脑膜，我去戴手套。”

“金贾，”我对巡视护士说，“请把显微镜拿过来。”

当金贾将沉重的显微镜搬上手术台时，我正在屋角的大水池里洗刷手掌和胳膊。这个动作我十分熟悉，它让我镇静下来的同时也让我有些反胃。这么多年来，这个动作我做了好几千遍，而现在我知道，这马上也要结束，至少，我不会再在英国做这样的动作了。

金贾过来帮我系上蓝色手术服后的带子。我走向手术台，皮特被蓝色的无菌床单盖着，明亮的手术灯照亮他脑后部血淋淋的大洞。硬脑膜像皮革一样，我在一旁看着，萨米用一把手术剪打开脑膜的最外层。然后，由我接手之后的工作。我坐在手术椅上，放下扶手。我告诉实习生们，显微外科手术的第一条原则就是医生要处于舒适的状态，所以通常我都是坐着做手术。在有些部门，坐着手术会被认为是不够强壮的表现，因此在整个手术过程中，他们通常会一连站上很多个小时。

肿瘤很容易就能找到，它位于大脑后部，小脑下几毫米的地方。它是一个亮红色的圆球，在显微镜的灯光下闪闪发光。肿瘤向左靠近人体十分重要的脑干，向右向下一直深入到细如线丝的颅神经下部。这些都被肿瘤遮盖，直到手术结束、移除了大部分肿瘤后，我才能看到它们。当我用吸管触碰肿瘤时，鲜血立刻喷射而出。

“海蒂，”我说，“出血了。”

“没关系！”她鼓励我说。

我镇静下来，开始专心致志地攻克肿瘤。

“如果流血过多，”我对萨米说，“麻醉师可能会要求你停止手术，包扎伤口，而那样做的话，又有可能伤害到大脑。如果病人看起来就要流血而死，那么你不得不抱着不损害任何部位的希望，尽可能快地完成手术，在病人死亡前取出肿瘤。通常情况下，肿瘤一旦被取出，流血就会停止。”

“你去喀土穆的时候，我见你做过一个类似的手术。”萨米说。

“啊，是的！我都已经忘了。他还好，尽管……”

4小时高度专注的工作，让我们最终移除了肿瘤。从那个3厘米宽的脑洞朝里看，鲜血源源不断地向上涌出。我无法看到大脑，也没有任何方法可以将肿瘤巧妙地从大脑上切除。我不再像过去一样享受手术的过程，这让我感到沮丧。我告诉自己，本应该安排同事一起完成这个手术的，那样可以大大减少手术带来的压力。但我没有想到肿瘤出血如此严重，而且，作为一个外科医生，寻求帮助通常是不太容易的，因为勇敢和自信是外科医生的重要品质，我不想让同事认为我老了，勇气不足。

“看，萨米，”我说，“那该死的东西被分离了。”肿瘤终于被移除，出血停止，脑干、颅神经的下部，以及所有的脊椎动脉都完好无损。这让我想到云开雾散后的月亮，光辉一下子就照亮了整个夜晚，这是一个

美妙的景色。

“我们很幸运。”我说。

“不，不，”遵从外科实习生的首要原则，萨米恭维我说，“是您手术做得好极了。”

“是吗？我可不这么认为。”我说，然后对着手术台较远的一端喊道，“海蒂，失血量是多少？”

“仅有1升。”她高兴地答道，“不需要输血，他的血红蛋白值仍然是120。”

“真的吗？我觉得失血量要多得多。”

可能是手术过程中的过于紧张造成了我的错觉。我安慰自己，或许多年的经验还是起到了重要的作用。皮特会好起来，这才是最重要的。我治好了他的病，他年幼的孩子也会为此开心。

“来吧，萨米，”我说，“把创面缝合上吧。”

重症监护室里的小插曲

术后醒来，皮特的感觉良好。虽然他的声音嘶哑，但是能够正常的咳嗽，所以我不担心他会有呼吸的困难。

当夜晚些时候，我回到医院察看他的术后情况。许多时候，我都会在晚上来医院，因为我住得很近，来去比较方便，而且在手术前后，病人们也希望能看到我。实施轮班工作制后，医生的工作时间是固定的，我这样做也是对该制度的抵抗。因为如此一来，医学不再被看作是一份事业，而只是一份职业。与我一样，很多医生似乎都对医学有着相同的期望。

我走进仓库一样的重症监护室，找到皮特的床位。床位设在屋子的两侧，排成两列，床尾有一个护士，床头竖立着高科技监测设备。

“他怎么样？”我问护士。

“挺好的。我们给他插了一个鼻胃管，以防他呼吸……”重症监护室的护士很多，眼前的这个我并不认识。

皮特清醒地坐在床上。令我惊讶的是，他插着鼻胃管，管子固定在脸上，从鼻孔朝上插入，再向下穿过喉咙进入胃部。这让我非常生气，

因为他根本就不需要这根管子。插管过程非常难受，我这样说是因为，我的妻子曾有过相同的经历。这样做也并非完全无害，曾经也有记载，一个医生不慎将管子插入肺部，导致病人因吸入性肺炎死亡。不得不承认，插管引起的并发症很少见，但是在这样成功的手术后，他们还是决定给他插鼻胃管，这让我怒不可遏。我没有任何理由去责备护士，因为这是值班医生的决定，很明显，他没有我经验丰富。我询问皮特感觉如何。

“比想象中的好。”他的声音有些嘶哑，反复向我表示感谢。我向他道晚安，并告诉他，那根让人难受的鼻胃管会在第二天早晨被拔掉。

“我知道病人的鼻胃管不是你插的，但是能请你把它取出来吗？”

“我很抱歉，马什先生，语言治疗师检查过之后才可以。”

几年前，语言治疗师开始不仅仅负责言语有困难的病人，也开始负责有吞咽问题的病人。我不是语言治疗师们喜欢的神经外科医生，过去，当语言治疗师拒绝取出那些我认为没有必要的鼻胃管时，我和他们有过几次争执。结果是，不论我怎么抗议，一些病人在住院后还是被插入了鼻胃管。

“把它取出来，”我咬着牙挤出这几个字，“他不需要鼻胃管。”

“很抱歉，马什先生，”护士礼貌地回答道，“我不能那样做。”

我周身燃起强烈的怒火。

“他不需要这根管子。”我大喊，“我给他做的手术，他的脑干和颅内神经完好无损，咳嗽并非不好的征兆……请把这该死的管子取出来，这是绝对安全的，我来负这个责任。”

“我很抱歉，马什先生。”这个倒霉的护士又开始道歉了。愤怒战胜了理智，我完全失控了。我猛地把脸伸到他的面前，用拇指和食指夹住他的鼻子，愤怒地拧了拧。

“我讨厌你们。”我喊着，转身去最近的水池里洗手，虚弱、愤怒、充满挫败感。医院要求医生在接触病人之后必须洗手，我认为，在与同事发生冲突后也需要这样做。权威的渐渐消失、信任的削弱、医疗业出现的令人难堪的衰退，多年来所累积的种种沮丧与不快在瞬间爆发。我想这种爆发是因为还有两周我就要退休了。我无法抑制自己的愤怒以及强烈的羞耻感，我冲出病房，萨米跟在我身后，留下一小群惊愕不已的护士站在皮特的床前。工作时我并不经常发脾气，也从未与同事产生过

争执。

我慢慢地平静下来，那天晚些时候，我回到重症监护室向那位护士道歉。

“十分抱歉，”我说，“我不应该如此粗鲁。”

“发生的便无法挽回。”他回答。我不明白他是什么意思，想知道他是否已经向官方投诉，当然，他完全有权利这样做。那天要下班时，我收到了一封邮件，是重症监护室的护士长发来的，她说她知道了重症监护室里发生的小插曲，而且要求我第二天和她谈谈。

我带着以前从未有过的怯懦与惊慌回到家里。我害怕可能会受到官方的纪律处分，很长一段时间后才平静下来。“那个勇敢的外科医生到哪里去了？”我躺在床上问自己，由于害怕和愤怒而瑟瑟发抖。也许，真的是时候离开了。

邓巴定律的关怀

翌日清晨，我按时到了护士长那里。我和这位护士长一起工作了多年，彼此熟悉。过去上学时，学生会因为行为不端而被叫到校长办公室，今天，这种强烈的焦虑心情，让我想起了在校长办公室门口等待的情形。12年前，我就和护士长萨拉在一起工作了，那时我们所在的专科医院还没有关门。那所医院名叫阿特金森·莫利医院，是一家治疗神经外科和神经病学相关疾病的专科医院，仅有180名员工，是有别于其他医院的另类存在。它位于温布尔顿，周围的环境非常美丽，庭院树木环绕其间，我们不仅仅把它看作是一所医院。但后来，出于商业发展的考虑，这家医院被出售，现在已变成耗资数百万英镑的公寓住宅楼。从临床医学的角度来看，我们也有足够的理由与现在这家拥有上千名员工的大医院合并。

在医院合并的同时，我们也失去很多东西，其中最重要的就是同事间友好的工作关系。在一个小机构里，每个人都相互熟悉，大家在职责与友谊的基础上协同工作，每个人都是亲密的伙伴。神奇的邓巴数字——150定律，是医院工作效率的完美例证。罗宾·邓巴是牛津大学杰出的进化人类学家。他认为，在狩猎与采摘的活动中，人类的大脑得到了进化。人脑的大小是由人类自然社会群体的大小所决定的，我们有着灵长类最大的大脑和最广的社会群体，最多可以与150人建立起私人关系。

当社会群体人数超过这个数字，领导阶层、客观规矩以及工作职责就变得必不可少。

所以，萨拉和我非常熟悉。尽管医院的管理者竭力让我们与一个陌生团体融合在一起，但我们在专科医院里形成的同志关系仍然保留下来。我认为，除了萨拉，医院护士中的任何人都会对我发起某种正式的纪律性惩戒。

“我为自己感到羞愧，”我告诉她，“这样的事情会发生，在一定程度上是因为，我知道自己就要离开了……”

“是的。他不知道语言治疗师会让你暴跳如雷。他不想正式投诉，但是他说他非常害怕，你的行为让他想起了几个月前受到的一次攻击。”

因为羞愧，我低下了头。我的前妻曾告诉我，我生气时的样子非常难看。在一次激烈的争吵后，我们的婚姻土崩瓦解。

“他对我的态度很好，而且很镇静，让人敬佩。”我说。

“下次见到他时麻烦您替我向他道歉，这样的事情不会再发生了。”萨拉了解我即将退休的心情，我微笑着补充道。

我离开她的办公室，顺道去了皮特所在的男士病房。让人高兴的是，那里的主任护士按照我的要求把皮特的鼻胃管拔去了。皮特正轻松地喝着茶，虽然他的声音还是有些嘶哑，但我觉得这已经很好了。

“我没想到自己会在病人面前攻击护士，”我说，“真的非常抱歉。”

“不，不，那没什么。”他用沙哑的声音回答，“我告诉他们，我不需要管子，我能够很好地吞咽。但是他们不听我的，硬生生地把机器推了过来。我是站在您这一边的。”

骑车回家时，我想，这是我在这里做的最后一个手术。

两周后，我收拾好办公室，终于离开了医院。我处理掉医生生涯中长期积累下来的杂物，其中有病人寄来的感谢信、照片、礼物、奖章和过时的教科书。有一些东西是30年前我所接任的那位医生留下的，甚至还有些书和眼镜属于我前任的前任——一位被授予爵位的著名外科医生。70年前，他创办了我现在工作于此的神经外科科室。我花了一天时间来腾空8个装得满满的文件柜。作为消遣，我偶尔停下来读一读那些由谜一样的政府部门发布的声明、计划、协议、报告和评价。这些政府部门要么已经不存在，要么已经被重组，有了一个新的名字。其中还有一些言辞激烈的投诉信和相关的处理文件，那些回忆太痛苦了，每次看到它

们，我都会迅速移开视线。等做完这一切，我便离开空荡荡的办公室。无论怎样，我已毫无遗憾。

(1) 一种介入检测方法，通过显影剂在X光下所显示的影像来诊断血管的病变。

(2) 苏格兰最大城市，英国第3大城市。

(3) 英国作家、诺贝尔文学奖获得者威廉·戈尔丁的代表作，是一本重要的哲理小说。书中的海螺象征着文明和对专制、野蛮的反抗。

第3章　尼泊尔

神秘而原始的国度

傍晚，发生了一次小地震，我没有感到恐惧，反而还有些激动。黄昏时分，我们坐在花园里，在城市污染的空气中，西边天空的一轮新月呈现出血红色。突然，一阵低沉的声音，像微风或是隐秘的思想般让人难以感知，似乎是远处某种巨大的东西飞逝而去。花园中的凳子也微微地颤动，就像是被人轻推了一下。与此同时，数千种声音从黑暗的山谷里飘上来，痛哭声、哀号声环绕在我们周围，好像是狂魔听闻自己要下地狱，由于恐惧而大声号啕。加德满都[1]所有的狗也都开始狂吠。去年发生了一次导致数千人死亡的大地震，当我们得知这不会再次发生时，一切又都回归平静，四周的蝉鸣声再次响起。

那天晚上我睡得很香。黎明时分，我在鸟儿们的合唱中醒来。一对布谷鸟的叫声将合唱切分成不同部分，冠鸦在樟树间呱呱地争吵着，山谷里的公鸡们也都开始喔喔啼叫。8点10分，我动身去医院，由于深深的满足感，这一段路程我从不会感到疲倦。初升的太阳下，一切事物都投下狭长的影子，我的内心安静平和。由于污染，空气总是灰蒙蒙的，幸运的时候可以看到环城的山麓丘陵，以及远处丘陵之上伽内什山积雪的山顶。

我走在一片静寂中，周围只有鸟儿的欢鸣。我经过一座座房屋，在每个房屋的入口处，深红或品红色的三角梅如瀑布般倒垂，屋顶上的经幡飘着。房屋由彩绘砖和混凝土建造而成，刷上了令人愉悦的颜色。每个房屋都有阳台和屋顶平台，看起来就像是一个个摞起来的火柴盒，有的还额外砌了三角墙或科林斯式圆柱。有时，在破裂不平的道路旁，我会看到农妇在一片稀疏的草地上放牛。到处都是垃圾，敞开的下水道散发着恶臭。狗躺在路边睡觉，或许一夜的吠叫它们也筋疲力尽了。有时候会有妇女从我身边走过，她们用大背篓背着沉重的砖头，背篓一端的绳子捆在她们的额头上，起到支撑的作用。她们要把砖头背到附近的建筑工地。走过这些房屋，街边有很多小商店，小商店的前门开着，从外向里看，就像是阅读一本翻开的故事书，或是窥视洋娃娃的房子，让人满心好奇。

街道上满是谋生的人群。一位理发师正用锋利的刀片给人刮胡子，另一位顾客一边看报一边等待。肉铺前挂着各种形状的新鲜肉块，当我走过时，一个耳朵被切掉的羊头正茫然地瞪着我。一位鞋匠盘腿坐在地上，他正在用橡胶皮补鞋底，一旁的墙边堆了一罐罐的粘胶。鞋匠是达利特人，印度种姓制度中的贱民，地位仅高于处于社会最底层的清洁工。他曾给我补过一双粗革皮鞋，那双皮鞋曾伴我走过世界各地，每天早晨，我都把它擦得锃亮。他的手艺很好，每天清晨经过他的露天店铺时，我都会礼貌地向他表示问候。最初，他总是很尴尬和窘迫，直到我知道他是达利特人之后，我才理解了这一切。街上还有一位金属银匠和一位女裁缝。金属银匠在四溅的蓝色火花中做焊接；女裁缝坐在缝纫店前挂着的衣服后边，走过店铺时，我可以听到缝纫机呼呼的旋转声。孩子穿着漂亮的制服去上学，在摩托车的车流间穿行。小镇的外国人并不多，他们会好奇地看着我，如果我对他们微笑，他们也会开心地回复我并问候早安。这里的生活质朴直接、丰富多彩，有很多富裕国家早已见不到的场景。

走过这些熟悉的地方，就到了混杂着小汽车、卡车和行人的主干道上。成群的摩托车在车辆与行人间穿梭轰鸣，释放出一团团污染空气的烟雾。破烂的水沟中堆满垃圾，水果小贩在路旁出售苹果和橘子，水果就摆放在装有自行车车轮的移动摊位上。沿街一排五颜六色、摇摇欲坠的商店，目及之处，成百上千的人正赶着去工作，他们中的很多人都带着面罩，当然，这些面罩对于防护汽车尾气毫无用处。架线塔东倒西歪，电缆从上垂下来，像是纠缠在一起的蜘蛛网。一些末端破损、露出电线的电缆也掉在人行道上。不用想也知道，没有人做过维修工作。女士们面容姣好，她们穿戴着光彩夺目的衣服和黄金首饰，漆黑的头发从前额向后垂下。正是她们，让这难以忍受的贫穷场景有了些微改观。

我需要穿过马路才能走到医院。最初，这让我非常紧张。交通杂乱无章，如果你要等一个没有车的间隙，那将非常漫长。你必须很镇定地跨到马路上，然后缓慢地行走，对过往车辆做出预判后再穿越马路。你必须相信如梭的公交车、面包车和摩托车会绕过你。一些骑摩托车的人会把头盔向后翻，看起来就像是雕刻在古董花瓶上的古希腊战士。如果你奔跑着穿越马路，就极有可能会被误撞。尼泊尔旅行指南告诉我，在这里，交通事故的受害者约有40%都是行人。我目睹过几起致命的交通事故。有一次，在加德满都的环形公路上，我看到过一位被撞死的行人，他趴在下水道上，两条腿像青蛙腿一样交叉弯曲，弯曲的角度超出了人体所能达到的极限。一位警察在旁边记录事故情况，好奇的围观者

默不作声。现在，我慢慢地变得喜欢过马路了，因为每次安全穿过马路后，我都有一种成就感。

大约在50年前，那时我还是个学生。在同龄人的眼中，加德满都是一个虚幻得近乎神秘的地方。我们之所以这么认为，一方面是因为那时的尼泊尔还在疯狂地种植大麻；另一方面是因为尼泊尔那时仍是一个有着原始美的国度，人们过着中世纪式的简朴生活。经由陆路，与我同龄的人会长途跋涉到达尼泊尔。那时的世界与现在完全不同，可以安全地从叙利亚到伊朗，到阿富汗，再到尼泊尔。如今，加德满都的面貌也大为改观。加德满都的人口从20年前的几万人增长到现在的50万，被公认为南亚人口增长最快的城市。新的城市区域毫无规划，基础设施缺乏，在造价低廉的混凝土建筑间，偶尔还会有几块小得可怜的稻田或麦地。那些地方的道路肮脏，交通也杂乱无章。到处都是随意丢弃的垃圾和建筑材料。空气由于污染而灰沉沉的，几乎很少能看见北部的喜马拉雅山。

尼泊尔是世界上最贫穷的国家之一，最近的一次地震使得到处都破损不堪。每周都会发生小地震，而且还一直有再次发生灾难性大地震的威胁。我的工作是和病人们在一起，但我和他们也仅仅只有最基本的接触。我从事神经外科的工作。在这里，病人们的疾病比西方国家的要严重得多，而且发现得也更晚。失败与死亡是家常便饭。病人和家属承受着惊人的痛苦，面对这么多的悲剧，你不得不努力习以为常，使自己变得冷漠无情。我几乎从未对自己满意过，我的工作让我不安，因为在尼泊尔这样的贫穷国家，我的价值相较于公共卫生建设微乎其微。我竭力去训练年轻的医生，但他们对我过于礼貌，我从来不确定他们在想什么；我不知道他们是否明白，一旦独立地去做外科医生的工作，等待他们的沉重的责任将是什么；我不知道他们如何看待病人；我也不知道他们究竟有多在乎病人，因为他们的英语水平有限，而我又不会讲尼泊尔语。我唯一确定的是，一旦有可能，他们就会离开尼泊尔。与他们可能在富裕国家找到的工作相比，这里的职业前景黯淡，收入微薄。尼泊尔和乌克兰这样的低收入国家面临着一个悲剧的现实：受过良好教育的年青一代（他们是国家的未来），都想离开自己的祖国。现在，我在一个文化迥异、深度迷信的国家工作。在这里，人们对建立在鲜血基础上的动物祭祀有着近似疯狂的热情。

作为病人和病人家属，很少有人能够理解大脑超越一切的重要性。大脑是一切思维和感知的基础，也决定着生死。很少有病人或家属会讲

英语，我总感觉与他们相隔甚远。他们对于医学抱有不切实际的幻想，如果我们成功了，他们会将医生视为神明；但如果我们失败了，他们的态度又会极其恶劣。与这里的大多数人相比，我过的是一种奢侈的生活，这让我感到很不好意思。我住在同事德瓦的客房里，房间外有一个天堂般美丽的小花园。但事实上，我只携带了简便的行李，那些在英格兰、在我生活中占据重要地位的财物，我一件也没有带过来。我晚上9点睡觉，早上5点起床，一周工作6天，每天在医院里待10个小时。虽然我思念家人和朋友，但是在这里，我可以推后思考未来的时间，就如同获得了缓刑。

飞来尼泊尔之前，我的生活并非风平浪静。多年来，我闲暇时都在一家私人医院里兼职。所以，在到尼泊尔之前，尽管两年前我已停止了一切私人行医，但我还是就那家医院的工作，向NHS做了工作汇报。在几周前，我发现我的前额长了一个鳞状硬块。作为一名医生，当出现问题时，我知道去哪里寻求帮助，这是医生的一种特权。我去找了一位熟识并受人喜爱的整形外科医生，他告诉我应当切除这个硬块。

“你肯定已经麻醉到我的眶上神经了，我什么也感觉不到，整个头的上部像是块木头一样没有知觉。”我对大卫说。手术一开始，我就感觉到手术刀在前额切割所产生的压力。我总是对病人做这样的手术，尽管通常情况下，他们的切口要长得多，局部麻醉的范围也要大得多。为了在病人意识清醒的状态下打开他的颅骨、使大脑露出，我首创了术中唤醒的方法进行肿瘤手术。这是我第一次能够稍稍体会到病人们的感受，我能感觉到大卫在清理流进我耳朵里的血。

“嗯，”他说，“有两点需要注意。它看起来有点扩散了，切口需要更宽一些，植皮的面积也会更大一些。”

我的焦虑开始剧增。尽管他避免使用那个词，但很明显，他说的是癌症。我之前认为，切除前额上的小肿块是一件非常简单的事情，而现在，想象着我的前额上会有一大块难看的植皮，或许还需要放疗，我情不自禁地想到那些我治疗过的恶性头皮肿瘤患者，肿瘤最终穿入他们的颅骨，钻进了大脑。

“但这是可治愈的，对吗？它们通常也不会扩散到其他地方，是吧？”

“亨利，一切都会好起来的。”大卫安慰我说，或许他被我的紧张逗乐了。

“能不能等两个月再做进一步的手术？”我问。

“我想可以。但是我还需要用显微镜做个检查，看看它的侵入性有多强。我会给你发邮件的。”

按照传统，当同事为自己看病时，医生们会送一些葡萄酒作为回报，所以离开伦敦之前，我就准备了一些送给大卫。多年前，我为一位全科医生的太太做了一个复杂的脑动脉瘤切除术，她很快就在手术后去世了。我非常自责，但那位医生还是给我送来了一箱葡萄酒，这令我羞愧得无地自容。现在我理解了，他所做的一切是职业宽容的最高表现。

手术后第二天，我先乘飞机到新德里，然后再转机去加德满都。8个小时的飞行中，每次使用那个狭小的卫生间时，我都会沮丧地看着那涂着一大块黏性药膏的右前额，咒骂我的前列腺病和皮肤癌。

每个病人都有故事

我勇敢地穿过车流，沿着陡峭的道路往神经医院走去。医院坐落在主干道不远处的小山谷里，10年前医院刚刚建好时，周围还是一片种植着稻米的农田。但现在，除了医院旁仍有一小块孤零零的稻田和一棵香蕉树外，这儿已经盖满了房屋。

医院由德瓦创建，全名是国家神经病学联合科学研究所。医院大而宽敞，一尘不染，每个地方都采光很好。医院的周围有花园，就像很多年前我和德瓦一起实习的阿特金森·莫利医院一样。为了纪念阿特金森·莫利医院，德瓦在医院的入口处种了一棵木兰。在被改造为豪华公寓时，阿特金森·莫利医院里的那棵木兰树被砍掉了。很多病人坐在医院入口处的长凳上候诊，女士们衣着鲜艳，颜色各异，有深红的、蓝色的和绿色的，通常还都戴着黄金饰品。到了晚上，很多病人家属铺着草席睡在医院侧门外的地上。这家医院干净整洁，富有人情味，有很多窗户，空间很大，维护得也很好，在尼泊尔能有一所这样的医院令人惊异。它的科室涵盖德瓦在英国那所小型专科医院里学到的所有课程。它完美地诠释一条建设的格言：成功的建筑就是招揽客户的最好手段。但最近几年来，这些却被英国的医院忽视了。德瓦很清楚如何让一所医院高效运作。

在入口处有身着制服、头戴军帽的保安，我进门时他们马上立正。

“早上好，先生！”他们一边问候我，一边敏捷迅速地向我敬了个

礼。前台接待员穿着优雅的蓝色莎丽服，她微笑着双手合十，恭敬地问候我。

“早上好，马什先生。”

每天早晨进门时的情形和伦敦医院完全不同。

尼泊尔有森严的种姓制度。直到1924年，尼泊尔才废除了焚烧寡妇和奴隶的制度。现在，尽管以种姓划分歧视他人是不合法的，但种姓制度仍占有重要地位。20世纪50年代之前，尼泊尔对外完全封闭，封建帝制的国王被认为是毗湿奴[(2)]的化身，对国家拥有绝对的统治权。2001年，由于一位储君用机关枪杀死了他的父母以及其他一些家庭成员，这才让君主制突然终止。之后他也头部中弹，但是否是他自己开的枪，一直众说纷纭，未有定论。德瓦给他做了去骨瓣减压术，但他仍然没有活过来，我相信这个结果让每个人都松了一口气。尼泊尔有100多个民族，每个民族都有自己的语言和种姓。这是一个移民国家，移民来自于北部的蒙古和南部的印度，他们通常都居住在偏远的山谷。这个国家的阶级分层和等级制度依然根深蒂固，很多人总是仰视外国人，对外国人的尊敬中带着奴性。尼泊尔是一个位于中国与印度之间的内陆国家，一个非常著名的尼泊尔国王将它描述为“两块岩石之间的白薯”。尼泊尔的种族众多、等级分明，近来的地震又让它受损严重，以至于这个国家陷入极度的贫穷，并且过度依赖外国政府和非政府组织的援助。尼泊尔到处一片混乱，悲惨无比。在很大程度上，整个国家的政治是赞助人的政治，是腐败者的政治，几乎没有公益事业和公共服务，而在西方，这些都是公民理所应当享有的东西。城镇里到处粘贴着彩色的外语课程广告，并承诺学完之后就可以在国外找到工作。如果有一点点可能，大部分尼泊尔人都想离开这个国家。然而，作为一个外国人，我几乎不可能不爱上这片土地和这里的人民。

一个人能否真的会爱上一个国家和它的人民？我之前认为，一个人只能爱上另外一个人。但是在尼泊尔生活的第一周，我就爱上了这个国家。我一生中爱过7个女人（实际上，这其中大部分的爱都是无果的），我对尼泊尔的感觉，就如同爱上了一个女人，即使我知道，这样的爱容易转瞬即逝。此外，尽管尼泊尔是世界上最贫穷的国家之一，但我在这里却过着奢侈的生活，人们对我的照顾无微不至。人们可能会对我的这种感觉嗤之以鼻，但是，我告诉自己，至少我能够帮助他们，为他们服务，做手术可能帮不了太大的忙，但是我可以培训年轻医生，让他们变得更加优秀。

一天早晨，卫生官员找到我，说他们希望我能永远留在尼泊尔。这个消息让我感到高兴和自豪。但是，出于对现实以及那些悲哀而棘手的问题的理解，我对尼泊尔的幻想很快就破灭了。我会有周期性的沮丧，还会在很长时间里无所事事。我经常会感到深深的失望，觉得自己过着背井离乡、流放边疆的生活。我总是渴望回家，渴望回到家人和朋友的身边，而且总在想自己为什么会抛弃他们来到这里。我想到自己年轻的时候，那时我总是把工作放在第一位，认为它比妻儿更加重要，而现在我又重蹈覆辙了。虽然有时思乡病切，但是每天早上，当我迎着朝阳向医院走去时，我的心中总会涌起一种强烈的满足感。

我沿着楼梯上到3楼，走过门上写着“超级贵宾”的套间，然后到了图书馆。超级贵宾室为总统和总理建造，平日里门是锁上的，他们生病时可以住在这里。我坐下，等待初级医师们过来。这是个天气晴朗的早晨，从宽大的窗户向外望去，可以看到城市北部的施拉普里国家公园。公园里，伽内什山的雪峰闪闪发光，就像是绿色山顶上一颗碎掉的大白牙。公园里还有一个曾经是肺结核疗养院的军事基地。据说在最近的一场内战中，俘虏被送到那里饱受折磨，还有很多人在那里失踪。最终尼泊尔的内战双方达成协议，停止了彼此的暴行。

热情高一些的住院医师已经在那里等我了，初级医师们也渐渐地一个接一个赶了过来。尼泊尔人不是很守时，10个卫生官员中，大约有5个也已经到了。

“大家早上好。”干事莎莉玛说。她穿着一件白色短外套，站在带支架的白板前，上面写着出入院清单。莎莉玛相当紧张，因为她知道我要问她一些与病人有关的问题。她看起来有些像中国人，眼镜后面有一双大大的黑眼睛。几天前，我在医院的联欢会上见过她。在联欢会上，她伴着尼泊尔的音乐翩翩起舞。尼泊尔人无论男女都长得很漂亮，他们的面容综合了印度人、蒙古人和中国人的特征。随着婴儿死亡率的下降，在过去的30年里，尼泊尔出现了人口爆炸，街上满是年轻的面孔。很多尼泊尔男人都在海外工作，尼泊尔30%的国民收入都源于海外汇款，所以在街上，你会看到女人要比男人多。

“80个住院病人，7个新入院，1个死亡，没有病人发病。”莎莉玛迅速说道。

“好的，第一个病例是什么？”我问。

“是一位50岁的女士，两天前失去意识，大便失禁。她有高血压，

而且酗酒。检查显示……”

“不不不，她靠什么谋生？”我问。我注意到她们从不描述病人的职业，而在呈现病人病史时，这应该是很常规的一部分。尽管尼泊尔人的职业不外乎农民、司机、零售商或家庭主妇这几种，但提及病人的职业相当重要，因为这不仅仅是医疗传统，可以让我们对潜在的职业病更加敏感，而且也提醒我们每个病人都是独立的个体，有自己的生活和故事，而不仅仅是一个无名的患者。

莎莉玛看起来有些尴尬，在手里笨拙地摆弄一张纸。可能她还没有见过这个病人，她是根据其他医生的记录来描述的。所以现在我这样问，对她有点不公平。

“零售商。”过了一会儿她说。

“你是猜的吧？”我说。每个人都笑了，包括莎莉玛自己。

“那说明一下她失去意识的情况。”

“她是从其他医院转过来的……”

“所以我们没有一手的信息？她是否头疼，是否有过抽搐痉挛？”

莎莉玛看起来有些尴尬，一言不发。

“她的丈夫发现她倒在家里的地板上。另外一所医院的医生给她做了插管治疗，之后，她的家人把她送到这里。”值班的住院医师普罗透斯有点同情她，帮着她回答。

德瓦的医院是一所私立医院，病人来这里是他们自己或家人的选择，但前提是他们能负担得起费用。从另一个方面来说，即使去了公立医院，他们也需要付钱，那里的治疗在理论上是免费的，但实际上收费可能更高。

“好的，”我说，“莎莉玛，你在检查中发现了什么？”

“她的疼痛集中在一个地方，眼睛不能睁开，能够发出声音。瞳孔等距，能够对外界刺激做出反应。颅神经完好无损，身体右侧能用力，脚底向上翻。”她继续高声用尼泊尔英语说，“CT检查显示……”

“不，不，”我再次打断她，“你能用一句话来总结一下吗？”

“55岁的女士由于已知的高血压而昏迷。排便失禁。检查表明瞳孔等距，能够回应外界刺激，而且……”

“莎莉玛，是一句话，而不是三句话。”

过了一会儿，我们一起用一句话总结了病情。呈现病情要基于与病人的交流和分析，这是医学实践中非常重要的一部分。呈现病例的所有细节后再进行一个简短的总结，可以强迫医生深入思考诊断。很快我就知道了，这里的大部分医生在我面前都十分害羞，以至于他们很难进行分析性的思考。很久之后，他们才在我面前克服了这一点。并且我也怀疑，他们所接受的大部分教学完全是机械的。

“好的，现在让我们来看一看CT扫描。”

扫面显示，这位女士大脑左部的大部分区域近乎灰黑色。很明显，由于左侧颈动脉的一个血栓，这位女士患了严重的不可逆中风。她的左大脑半球已经死亡，随之丧失的还有所有的语言能力、大部分的智力和个性以及移动右部身体的能力，而且这些变化是永久性的，不可修复。这样的损害是无法挽回的，一些外科医生喜欢打开病人的颅骨，让梗死的大脑向外膨胀，从而阻止病人死于颅内持续增加的压力，因为严重的脑肿胀会置人于死地。

如果病人年轻并且是右侧大脑中风（这样他们不会丧失交流能力，因为言语区域位于左侧大脑），通过减压开颅术来拯救他可能是合情合理的。但是，如果一个病人即使活下来也会严重残疾，那么再做这样的手术就有些奇怪了。尽管各种著名期刊都声称，大部分的病人是愿意活下来的，所以这样的手术应该被推广。但是，如果病人失去了大部分的智力和个性（大脑中与自尊有关的一部分），或者是失去了语言能力，他们又怎能有幸福可言？你可能想知道家属的观点是否和病人一致。脑损伤严重的病人通常很难理解或感知自身所处的困境，而脑损伤不严重的病人却会严重抑郁。在某种程度上，最大的受害者是病人家属。他们需要全天候24小时照顾病人，而那人要么已不再是以前的那个他或她了，要么会因为家人的照顾而感到深深的内疚。很多婚姻都是因为这样的问题而结束。最糟糕的是父母，无论年纪多大，他们都会无条件地去照顾脑损伤的孩子。

“病人会死吗？”我问屋里所有人。

“我们来做手术。”普罗透斯说，他的话让我惊讶。

“我花了半个小时劝说她的家人，但他们不接受我的建议。”

医生心中有块墓地

晨会之后，我下楼来到手术室和重症监护室。我脱掉鞋子，让身着制服的保安把门打开，在手术室走廊的鞋架上选了一双不太合脚的粉色橡胶鞋穿上。大部分尼泊尔人的脚都很小，所以我非常不舒服地跛行至德瓦的办公室。他的办公室就在重症监护室和手术室的中间，非常地方便。

30年前，作为同事一起培训时，德瓦和我就相处得很好，但是我们之间的关系也仅限于此。我要很遗憾地说，那时的我雄心勃勃，过于关注自己的职业，很少关心同事。那个时候，我每周工作120个小时，还要照顾家里的3个孩子，几乎没有什么空闲的时间。一来到加德满都，德瓦和他的妻子马杜就热情地款待了我，好像我们一直都是好朋友，尽管在分开的这些年里，我们只是在一些会议上有过短暂的碰面。德瓦是一个极富魅力的人，诚实正直又意志坚定。像大部分的尼泊尔人一样，他又矮又瘦，尽管现在有一点点发福。他的下巴突出，显得有些倔强，他有一点驼背，看起来像是综合了斗牛犬和鸟的身体特征。他那乌黑的鬈发现在已经变成灰色。他有慢性咳嗽，他说这是在政府医院工作时染上的。当谈到过去的成就，以及把神经外科带到尼泊尔所克服的巨大困难时，他总是语速很快，充满活力，似乎处于一种永久性的兴奋状态。他也会谈到仅凭一己之力，独自支撑神经外科的困难。

他告诉我，当他还是尼泊尔唯一的神经外科医生时，事情要简单得多。如果是坏消息，他们除了接受别无选择。但是现在有了其他的神经外科医生，其中的大多数和他一起工作过，病人家属可以在这些医生那里获得第二种选择。教授和他的实习生之间似乎毫无感情可言，所以现在，当情况变得更糟糕时，病人家属就成了神经外科医生经常会碰到的大问题。我指出，现在英格兰有越来越多的针对医生的诉讼，在这些诉讼案件中，总会有医生给出证据来反对其他医生。

“是的。但在这里，病人会以暴力威胁我们，索要金钱，甚至有人说要把医院烧掉，将其夷为平地。”他反驳说，“当然，我们这里并没有真正针对治疗不当的起诉，对医生的诉讼也闻所未闻。”

医生之间的竞争相当激烈，外科医生之间尤为甚之。我们总是担心其他医生比我们优秀，我想到几个国际知名的外科医生，他们相当自负，似乎完全忘记经历过的失败，觉得丝毫没有担心的必要了。我们当然需要自信来应对这样的事实：外科手术是有风险的，我们有时候也会失败。我们也需要将自信传递给担忧的病人，虽然在内心深处，我们中的大多数人都很清楚，自己并不像想象中的那样好。因此，我们很轻易

就能感受到同事的威胁，同时也会非议他们，指责他们犯了某些错误，而这些错误也是我们自己会犯的。如果我们周围都是在事业上依赖于我们的初级医师，他们只会告诉我们想听的东西，这让情况变得更加糟糕。但正如法国外科医生勒内·勒里什所说，这也是因为每个医生的身上都带着墓碑—由那些因各种原因丧命于外科医生之手的病人堆砌而成的墓碑。我们都怀揣着令自己内疚的秘密，然后用自欺和夸大来使这些秘密销声匿迹。

德瓦记得在伦敦工作时的所有细节，而我却早已忘记了。他的果断和精力令人称赞，我很快就明白为什么他能拥有如此精彩卓越的职业生涯，并能够在尼泊尔闻名遐迩。但这并不代表他毫无缺点。动机明确、有雄心壮志的人能够取得巨大的成就，但是他们在前进的过程中也树敌无数。各种各样的非神经外科疾病的患者来到他的门诊，希望他能够治愈一切疾病。几年前，他的女儿被人劫持，德瓦被迫支付了巨额赎金。从那以后，无论走到哪里，他都会带着贴身保镖。

重症监护室十分宽敞，由于安装了落地窗，房间里的采光也很好。这里一共有10张床，床位很少会有空着的时候。医院既接收中风病人，也接收头部受伤、做了去骨瓣减压术的病人。大部分病人都戴着呼吸机，缠着粉色的绷带，身旁有一套监测仪器和输液架，身后是闪烁的灯光以及聒噪的报警声。我已经忘记重症监护室里的故事是多么的残酷，因为在伦敦，我只是众多顾问中的一员，仅仅负责一小部分病人。

重症监护室里的很多病人都无法存活，他们之中的许多人只有极少数能恢复好，在尼泊尔，情况更是如此。

“这里做的去骨瓣减压术要比伦敦的多。”我对德瓦说，“即使病人恢复的几率很小，你们还是给他们投入大量的治疗。这样的情况我只在美国见过，但尼泊尔是世界上最贫穷的国家之一。”

“我需要和其他的外科医生竞争，他们在印度或中国接受医学训练，为了赚钱，他们会做一切可能的手术，就像在美国一样。如果我告诉病人家属没有治疗的希望，他们会去找那些和我的看法恰恰相反的医生，然后那些医生就会小题大做。过去我不会这样做，但现在不得不如此。我常常怀念自己为NHS服务的日子。”

我的乌克兰同事伊戈尔也面临同样的问题。在我去过的一些国家，当医生做手术时，病人家属就在手术室外拿着枪威胁医生，如果手术失败，他们就要杀死他。作为一名来自西方的访问医生，对于那些在文化

迥异、没有法治的国家里工作的同事，最初我完全无法理解他们面临的困难，很容易就滋生出优越感，居高临下地给出评价。多年过去了，我希望自己已经学会了审视，而不是去评论。我应该给出有用的建议，而不是简单地发出谴责。许多时候，我发现自己没有理解，或者错误地解读所看到的或被告知的东西。我已经学会不盲目自信，因为所有的知识都是暂时的。

“这里的很多病人都会死去，对吗？”我看着旁边一个昏迷的病人说。这个病人头上缠着绷带，标签上写着“没有骨瓣”。在做了去骨瓣减压术后的几个星期或几个月内，病人的头盖骨上都会留有一个大洞，就像是人类出生时头上的囟门，只不过是它的放大版。“没有骨瓣”的标签是为了提醒医护人员：病人大脑的一部分不再有骨头保护。和很多尼泊尔人一样，这个病人也是遇到了摩托车事故。

“这个病例凸显了我们的文化。”德瓦说，“这里的家庭关系非常牢固，病人家属无法接受不可救治的说法。如果昨晚我没有给这个孩子做手术，他的家人会说医院不想做手术。你能想象这样的情形吗？他们会马上让病人出院，然后让别的医院给他做手术。虽然病人会成为植物人，但他的家人会很开心，并且还会损害我的声誉……”

德瓦转过身来看着我。

“最后一个国王在任时，也就是在废除君主制前，我是卫生部长，我规定骑摩托车必须戴安全帽，这一规定挽救的生命比我做外科医生以来挽救的生命要多得多。大部分家庭都没有人受过教育，”他继续说，“他们对于脑损伤毫无概念，不切实际到无可救药。他们认为只要活着，病人就有可能恢复。而且即使病人已经脑死亡，他们也不愿面对现实。”

富豪们牢牢霸占着转椅

我想，在尼泊尔这样贫穷的国家里，医疗卫生的商业竞争也仅此而已。所有的负担都压在个人的肩上，30年来，日复一日，从未停歇。

对于贫穷的国家来说，神经外科是一种奢侈品。与身体其他部位的问题相比，需要用神经外科治疗的疾病相对较少。它需要非常昂贵的设备，对于癌症或是严重的颅脑损伤，治疗通常不是失败，就是效果微乎其微。让病人恢复如初，这是我们做手术时的希望，而且很多病人手术后也恢复得很好，可能会有令人惊异的成功，但如果没有这些灾难性的

疾病，又怎会有这令人扬扬得意的成功呢？如果手术从来没有出过错，成功也就没有特别之处。在手术后，有些病人的残疾程度变得更高；有的病人虽然通过手术保住生命，但却留下了严重的残疾。在我沮丧失意之时，我不确定自己是减少还是增加人类所承受的痛苦。因此，对尼泊尔或乌克兰这样的国家来说，花费巨额钱财来建设神经外科也许是一件毫无意义的事情。无论是尼泊尔的德瓦，还是乌克兰的伊戈尔，尽管很不情愿，觉得这样做会玷污自己的名声，但除了经营私人医院外，他们别无选择。虽然他们经常免费为穷人看病，但医院要生存下去，免费行医也难免是有限度的。

在医生的内心里，治病和赚钱之间总是存在一种张力。当然，两者都需兼具一些，但两者间的平衡是微妙的，很容易就会打破。想要保持这种平衡，高额的报酬和专业的水准必不可少。毕竟，在某种程度上，法治还取决于法官的收入，如果收入足够高，他们就不会去接受贿赂了。

很多医疗决策并不是非此即彼，比如是否治疗，做多少检查。我们要处理的是可能性，而不是确定性。从概念层面来说，病人并不是消费者，总是清楚什么选择是最好的。相反，在通常情况下，他们必须接受医生的建议。即使根本不存在收受贿赂的情况（尽管受贿也是存在的），只要是基于医生或医院经济获益可能性的考虑，事实就会轻易地被临床决策扭曲。针对医生的诉讼案件越来越多，这也推动了“防御式医疗”的过度检查和过度治疗。以防万一被起诉，做各种可能的检查和治疗是简单而必要的，这样就可以避免漏诊一些隐晦和可能性不大的疾病。一方面，医生的工资取决于收取的服务费，我们做得越多，收入就越高；另一方面，针对医生的诉讼案件不断增加。这两方面的结合是造成医疗费用失控的主要原因。

从另一个方面来讲，对于那些鄙视私人行医的医生来说，固定的工资收入会让他们自鸣得意，并且产生令人恼怒的道德正义感。这真是一种微妙的平衡，德瓦和伊戈尔都是非常正直的医生，对于经营私人医院有着非常复杂的感情。

“我是这个国家纳税最多的人。”德瓦指着墙上的一张照片，笑着告诉我。照片上，财政部长正在给他颁发一张纳税最多的证明书。这是最近的事情，但我个人认为，德瓦不可能是尼泊尔收入最高的人。

在尼泊尔、乌克兰以及其他很多国家，政府腐败昭然若揭，人们不愿意交税也在情理之中，他们总是想尽一切办法逃税。德瓦和伊戈尔还

有一点相似之处，那就是两人在交税方面都细微谨慎。但是在一个不诚实的社会里，这样做是很困难的，许多人会因此而痛恨你。

低税收意味着政府没有钱投入到医疗保健和基础设施的建设中。此外，乌克兰仍处于战争旋涡中，尼泊尔则刚刚结束残酷的内战，还处于恢复期。资金投入的缺乏让公众更加不愿交税。这是一种恶性循环，要摆脱它相当困难。驾车驶过加德满都，目及之处如临地狱，完全处于混乱的无政府状态。夜晚的郊区更是如此，街道上没有路灯，卡车、小汽车、摩托车都填塞在狭窄不平的道路上，每辆车都开着耀眼的远光灯，行驶时扬起阵阵灰尘，排出股股废气，让人感觉怪异。没有人会让开道路，每个司机都想先行，如果你让路，那就永远别想再移动。没有争吵，没有喊叫，也没有一个人发脾气，只是偶尔会有一两声鸣笛，每个人都陷入这样一种他们无力结束的奇怪竞争中。为了穿过马路，行人们也加入到这拥挤之中，看上去就如同穿梭在灰尘中的鬼魅。最不幸的是交警，他们站在十字路口，试图指挥混乱不堪的交通，终日呼吸着混有有毒气体的空气。整个城市令人窒息，但政府似乎完全无能为力，缺乏解决问题的计划。

正如本杰明·富兰克林所说，生活中唯一确定的就是死亡与税收，而两者我们都试图避免。但是，医疗保健越来越昂贵，许多面临老龄化的国家需要的医疗看护越来越多，高科技的现代医学也比以往任何时候都要奢侈。我们都希望癌症能够被治愈，但这只会让医疗花费持续上升。这不仅仅是因为基因治疗和药物治疗的昂贵，还因为这意味着大部分人会活得更长，会在年龄很大之后死于其他疾病，或者是罹患老年痴呆症。而这些都需要持续且昂贵的护理费用。制药公司专注于研发治疗癌症、糖尿病、肥胖症等富贵病的药，而不是研发新的抗生素。但事实上，在未来数十年内，病菌对抗生素的耐药性将导致人类（特别是在贫穷国家）的大量死亡。

因此，医疗保健费用变得越来越昂贵，但是大部分政府担心提高税收或保险费会影响到他们下一届选举的成败。所以在西方，政府斥巨资聘请管理顾问，这些顾问认为市场化、计算机化以及利益驱动会以某种方式解决这个问题，他们的讨论围绕着提高效率、资源配置、精简机构、业务外包和改善管理而进行。这就像是一个抢椅游戏（至少在英格兰如此），音乐不停变化，椅子的数量却不改变，结果就是越来越多的人在绕着椅子转圈。政治家们似乎不敢向公众承认医疗保健系统的资金所剩无几。我担心英国的国民医疗保健制度也会被这种不诚实毁掉，而

这一制度曾是社会正义与公平获得巨大胜利后的产物。有钱人牢牢地霸着那些椅子，而穷人除了在地上打个盹之外别无他选。

有些话难以启齿

日常的巡视令人压抑，数周之后，我开始缺席重症监护室的日常巡视，除非病人的手术是我自己做的。

巡视结束之后，德瓦还会留出一个小时的咨询时间。在这期间，病人家属会一直待在医院或附近。医院一楼中央有一个小厅，小厅里有采光良好的玻璃屋顶，屋里种植着几大盆的棕榈树。厅内有一个祷告室，里面挂着五颜六色的印度教和佛教的神像，病人的家属在这里等候。祷告室旁有一个咨询室，德瓦和他的同事会在那里接待他们。家属可以了解到病人的最新情况，向医生提问并得到解答。之后医生会让家属签署一份病情记录，确认他们知晓了病人目前的情况。

“开始时我碰到了很多问题。”德瓦说，“一些病人家属否认我给他们解释过病情，所以现在，我每天都会让他们签字。”

尽管这里全都是尼泊尔人，但能在工作中看到德瓦却让我很惬意。就像所有的好医生一样，他会根据对象的不同来调整工作风格，有时幽默，有时严肃，有时和蔼，有时霸道。有一次，一位上了年纪的病人严重中风，右侧大脑完全死亡。她的女儿是护士，以前在英格兰工作，讲一口流利的英语。我们给她做了颅脑减压手术，她在术后几天内都还活着，但是躺在重症监护室里，半身不遂，不省人事。

“你来和她讲，”德瓦喃喃地说，“然后你就会知道问题所在了。”

像在英格兰一样，我告诉病人的女儿，即便她的妈妈能活下来，也会完全残疾，变得生活不能自理，智力和性格都会受到严重的损坏或改变。

“她愿意那样活下去吗？”我问，“这也是您和您的家人需要问自己的问题。我是不愿意那样活着的。”

“我能明白您的意思，”她回答，“但是我们想尽一切可能留住她。”

“你现在知道了吧？”之后德瓦对我说，“他们都是这样。即使是医生也不例外。他们只是不敢面对现实罢了。”

那个孩子的头发完全剃光了，头已被头枕固定到手术台上。在将输

液管插入到颈部的一个主静脉时，初级医生遇到了问题，只好以压缩颈动脉来解决问题。然后为了输血，他们又把两个外部设备插入病人胳膊上较小的静脉。切除肿瘤可能会导致大量出血，这样做是为了以防万一。所以在我到手术室之前，他们已经耽搁了很长时间。她的脸被固定气管内导管的塑料绷带掩盖着，看上去很痛苦。虽然剃光了头发使容颜失色，但她看起来依然甜美柔弱，浅棕色的皮肤和略带锡红色的脸颊。

德瓦站在靠近病人大脑的一侧。“你过去和我一起接受培训，”他说，“我们的观点应该是一致的。”他有6个实习生，主要做一些简单的急救工作，以及日常手术中的“开刀与缝合”。主要的手术过程几乎都由德瓦一人完成。偶尔会有国外的外科医生和他一起做手术，但那仅仅是在某一个很短的时间段里。一周6天，每天都有大手术要做，压力无止无休。在加德满都工作的6周里，他做的手术比我在伦敦6个月加起来的还多。

这是我第一次见到这个孩子，我和德瓦已经在早上仔细研究了她的大脑扫描。

“之前另外一名外科医生给她做过手术。”德瓦告诉我，“但是，我不认为他已经移除了大部分肿瘤，他只是做了活体组织切片。根据他的说法，这是一个二度的星形细胞瘤。”

“这不是好东西。”我看着大脑扫描遗憾地说，“它可能是良性的，但是它牵涉第三脑室周围所有的结构，天知道穹窿在哪里？”

“我知道。”德瓦说。

穹窿是两条狭窄的白质带，虽然它只有几毫米大小，却对记忆至关重要。白质由数十亿个有髓神经纤维组成，有髓神经纤维实质上就像电缆一样，它们将人类大脑中大约800亿个神经细胞联系起来。如果穹窿损坏，人类就会丧失大部分接受新信息的能力，这是一种灾难性的残疾。

英国人的平均收入水平是尼泊尔人的40倍。尼泊尔缺乏基础医疗设施，疑难病症的诊断总是很滞后。因此在尼泊尔，当病人被诊断出肿瘤时，他们的肿瘤通常很大，治疗的难度更高，风险也更大，几乎不可能实现有效治疗。儿童患脑瘤的情况很少见，遇见时容易让人感情用事。尽管理性告诉我，做手术完全是时间和金钱的浪费，但是无论身在世界的何处，面对孩子绝望的父母，这样的话我都难以启齿。并且我自己的孩子也曾患过脑瘤，做决定的也不是我，而是德瓦。

在确定已经将孩子放到正确的位置后，我就离开了，留下他们开始做手术。直到一个护士过来找我，她默默示意我去和德瓦一起做手术，我这才返回手术室。

镀锌水池上一排长长的水龙头，上面摆放着消毒液。当我在彻底清洗时，我感觉自己正变得和兽医无异。我对病人一无所知，在他们被固定在手术台之前，我甚至和他们素未谋面。

(1) 尼泊尔首都和最大城市，位于加德满都谷地，巴格马提河和比兴马提河的汇口处。该市四周环山，海拔1370米。

(2) 印度教三大神之一。其性格温和，对信仰虔诚的信徒施予恩惠，而且常化身成各种形象拯救危难的世界。

第4章　贫富只在一墙之隔

无名氏的光明未来

在来尼泊尔的前一年，那时我还没有退休，为了帮助实习外科医生们学会如何做脑血管手术，我和同事参加了一个在休斯敦举办的脑血管疾病研讨会。从伦敦起飞，10余小时后，我们抵达了目的地。研讨会在第二天清晨8点开始，在此之前，我先给访问医院的同行们做了一个讲座。美国医院上班的时间很早，实习生和初级医师们通常在早晨5点就开始巡视病房了。有一次，我问其中的一群医生，剥夺病人的睡眠会导致怎样的生理效应？他们相当吃惊，没有意识到自己的努力居然是对病人的伤害。

我演讲的主题是如何避免神经外科中的失误。只有一小部分人过来听讲座，我是一个不知名的英国外科医生，他们大概认为从我犯的错误中学不到任何东西吧！大讲堂外的房间里摆放着丰盛的、还没人开动的早餐。研讨会开始之前有一个简短的注意事项说明。我们坐在一个小房间的阶梯座椅上，面前有3个巨大的LED显示屏，一切看起来都是崭新的，洁净无瑕。一位外表干练的女士站在我们前面，穿着让她看上去像是《实习医生风云》中的人物。她告诉我们，任何情况下都不允许拍照，我们做的每一件事都要在联邦法律的允许范围之内。她引用了各种具体的法令，每一条都在屏幕上播放，每一条都有一个长长的参考编号。她也告诉我们必须尊重研讨会的每一个主题。她讲完之后，每个参会人员都分到了不同颜色的帽子。作为一名教学人员，我的帽子是蓝色的。医学生的帽子是黄色的，而神经外科住院医师的帽子是绿色的。然后，在工作人员的引领下，我们经过一扇巨大的安检门，来到了研究设备室。

这个房间共有7个隔间，看起来既像是手术室，又像是开放式的办公室。落地窗外是德克萨斯医疗中心闪闪发光的摩天大楼群。德克萨斯医疗中心是世界上最大的医院综合体，据说里面有8000个病床，51个临床机构，以及世界上最先进的医疗护理。有6个身材和10岁孩子相当的东西躺在手术台上，它们隐藏在蓝色的手术帘布下，插着麻醉管，麻醉管的另一端连着呼吸机和显示彩色数字的监测仪器，这些机器和我每天

工作时看到的一样。我走向其中一个，伸出手的那一刻犹豫了一下，因为在手术台的另一端，帘布下露出的蹄状物让我感觉怪异。

“这真是不可思议！”我的同事说，很多年前他是我的一个实习生，最近刚刚晋升为组织这次研讨会的神经外科部的主席。“在任何地方都没有人做与这相同的事情。开始吧，伙计们！”他对那些带着绿色帽子的住院医师们说，“好好享受吧！”

一位讲师扯下猪头部位的蓝色手术帘布，然后开始做手术。这只猪仰卧在手术台上，粉红色的粗脖向外拉伸。它可能已经被剃毛，虽然它扁平和宽阔的颈部与人类明显不同，但让我不安的是，它的皮肤却与人类十分相似。教学人员使用热透疗法向下切割至猪的颈动脉。研讨会的教学计划是：首先切下一条血管并将它移植至动脉，创造出“动脉瘤”，一个会导致大出血并威胁生命的模型；然后再使用“血管内植入”或“卷绕法”将人造动脉瘤治好。“血管内植入”或“卷绕法”是一种只在皮肤上进行简单穿刺，将微小线材通过动脉插入动脉瘤内部，从而将其封锁的方法。还有另外一种更传统的动脉瘤治疗方法，即通过手术从外部将动脉瘤切除。现在社会中，大部分的动脉瘤都使用“卷绕法”治疗，但也有少数需要通过手术切除。研讨会的目的是在不威胁人类生命的情形下，给外科实习医生提供一些实际操作的机会。对于动物我很容易感情用事，但我同情这些猪的同时也提醒自己，相比于被制成熏猪肉，被用于外科手术实验更有价值，并且它们还受到联邦法令的保护。

那位教员开始将静脉移植物缝合到动脉上。整个过程相当漫长，我漫步到屋角，一群医生聚集在那里，一个戴帽子的讲师正在热情洋溢地讲话。

“这真是棒极了！比保存在福尔马林中的样本好多了。”

从他的肩上望去，两位实习生正在对一个切下来的人头做手术。在手术时，大部分外科医生都会使用钢制猫头夹。现在，在猫头夹的固定下，这颗人头的颈部皮肤形成两个皮瓣。两个皮瓣被缝合在一起，像是一个突起的树桩。缝合的针脚比较疏松，稍显浑浊的液体从缝合线中向下滴落。40年前，当我还是医学院的学生时，有一年曾学习过尸体解剖，如果不是有过那样的经历，相信在看到这些后，我在很长一段时间里会做噩梦。这样的事情匪夷所思，虽然我在手术中无数次使用猫头夹，但从没用它固定过尸体。

我加入到另外一个小组。在讲师的指导下，两名实习生正在做开颅

手术。他们使用外科手术工具锯开断裂的头颅，并通过造价昂贵的显微镜观察大脑的内部情况。周围各种各样的设备让我目瞪口呆，手术台上有6头被麻醉的猪和一位死者的头颅，这些都是制造商提供的，价值几十万美元，全部被用作医疗练习。两名实习生在给那个人头钻孔，看上去显得很没有把握。当我看着他俩做这些时，身后的一个年轻人跟我攀谈起来，让我非常惊讶的是，他身着全黑的外科手术服，俨然一副日本忍者的样子。

“教授！”他说，语气带着设备代理人的热情与自信。“看看这个。”他指着一套很漂亮的工具，每一件物品都很好地嵌入面前那个黑色塑料盘的模压孔里。在锯开颅骨之后，为了使它们能重新复原，需要用螺丝刀将板片固定在合适的位置。

“您试过我们最新的电动螺丝刀吗？”他一边说，一边递给我一把由电池供电的精巧小螺丝刀。在我看来，当给病人的颅骨重新复位时，这把螺丝刀能够节省5秒钟的时间，而所费的力气与使用手动螺丝刀相差无几。我将电动螺丝刀关闭再启动，惊异于美国医疗系统的过度浪费。

“您觉得怎么样？”代理人问道。

“极好。”我想到前一天飞行员告诉我们的话。他说，飞机降落时是“极好”的去卫生间的时间。

“伙计们！我们这儿有一位大师！”一名讲师看到我后大声呼喊，“教授，您能给我们传授一些宝贵的手术经验吗？”

能够做点有用的事让我很开心，我戴上一副手套，走到显微镜旁，调整好位置，通过目镜看向那个死亡的大脑。

“有脑部手术牵开器[(1)]吗？”我问，“在美国你们把它叫作‘丝带’。”貌似他们并不知道这个东西，所以我只能用一把小凿子轻轻地挑起大脑额叶。没有出血，死亡组织的稳定性与活组织并不相同。

“福尔马林让它变得僵硬结实，而且极其难闻。”我说，“他们是从哪里得到这些的？”我问大家。

“是一个无名氏，他的头被撞断了。”有人说。

我一边用小凿子将大脑前动脉解剖开来，一边解释如何切割才能找到动脉瘤。

“直回与嗅觉相关，”我告诉这为数不多的几个观众，“如果动脉瘤得不到治疗，病人就会死于大出血。与死亡相比，可能的嗅觉损伤不值一

提。”

我把手术交给两名住院医师，然后绕着手术台走了一圈，看了看死者的脸。他双眼紧闭，被剃光了头发，脸颊上留着胡须，仅剩的几颗牙齿的牙根都变黑了，很明显他从未去看过牙医，死亡时也没有老到牙齿都所剩无几的程度。有那样一个时刻，你不可能不去想这个人是谁，他曾经过着怎样的生活，还会想到当他还是个孩子时，面前也有美好的未来。

高楼外的流民

研讨会并没有什么特别之处，我之前从未参加过研讨会，这样的会议让我相当痛苦。这是我自身的问题，很明显，实习医师们在研讨会里的实际操作，要比在活人身上练习好得多。两周后，我回到英格兰，对一个同事提及此事。最近在英国，他也组织了一个类似的研讨会。

“啊！”他笑着说，“只有1个？我这儿有15个人头，冻干的，去年从美国空运过来。在会议开始之前，我要给他们做核磁检查，所以我把它们放进后备厢，开车把它们带到了医院。如果我被警察拦下，我还真不知道该怎样跟他们解释。另外一个问题就是它们开始解冻了。我不知道他们从哪儿弄来的这些。”他补充道。

我离开房间，离开那个被截断的头颅，那些被麻醉的猪，找到了那个摆放早餐的房间。吃过早饭，有人带领我们走马观花似地参观医院。

医院的多层高楼一栋接着一栋，我们穿过一个又一个的大厅和走廊，似乎没有尽头。医院有一座12层的宾馆，不只是美国人，世界各地的病人都来这里寻求治疗。医院旁边还有另外20家医院（是20家！）以及其他的医疗和临床研究机构。医疗中心的占地面积超过1平方英里，从位于第12层的宾馆房间向外望去，目及之处就是一栋接一栋的医院大楼，每家医院的大楼上都装有闪闪发光的玻璃，像山脊一样向远处延伸。美国医疗出了名的过度奢侈，在芝加哥的一家医院，我看到屋顶有奢华的餐厅、酒吧和花园。医院陷入激烈的商业竞争，许多医院的设计都尽可能使医院看上去不像医院。它们更像是豪华宾馆、购物中心和头等舱乘客的休息室，像雄孔雀尾巴一样招摇。

那天晚上，同事带我去他的城郊俱乐部。我们驾车穿过城市郊区，经过一幢幢豪宅。俱乐部的规模很大，会所里的冷气开得很足，在巨大

的苏格兰式男爵壁炉两侧，各有一个装饰用的雄鹿头，豪华的楼梯上方挂着兰西尔的《山谷之王》的复制品。侍者都是上了年纪的墨西哥男人，有着阿兹特克人庄重呆板的脸庞。他们穿着黑色的礼服，白色的围裙，为客人服务时步履缓慢，显得很有尊严。几乎每一个客人都穿着松垮的短裤和长长的T恤。晚餐时，我们像往常一样闲聊与外科有关的八卦新闻，谈到一位与销售代表发生婚外情而被解雇的医生。我们还讨论了那个代表是否隆过胸，大家对第二个问题意见不一。那位医生被解雇后，销售代表起诉他性骚扰，并且胜诉了。但是现在，一些人说他们又在一起了。我也得知，那个在猪身上人为制造血管瘤的手术没有成功，一位技术人员忘了注射抗凝剂，所以在给它做颈动脉手术时，它突然中风了。尽管如此，即使没有出现那个错误，那头猪无论如何还是会牺牲，大家都将那叫作“牺牲”。

晚饭过后，我们到会所外去看车展。屋外闷热潮湿，停车场里大约有30辆古典汽车，每一辆都洗得明光锃亮，引擎盖都打开了，可以看到里面一尘不染的镀铬发动机。一辆红色的法拉利缓缓地从我们身边驶过，它在找停车位。

同事用肘轻推我一下，用羡慕的语气说：“那辆车价值700万美元，车主肯定是个亿万富翁。”

后来我们得知，那辆车仅仅只是一个复制品，但也价值100万美元。很明显，亿万富翁是货真价实的，虽然看起来其貌不扬。那个亿万富翁刚把车停好，就有一群钦慕者围了过来，竞相在这辆车前拍照留念。

次日清晨，太阳渐渐升起。我出去跑步，沿着医院高楼旁的街道，经过打理得非常整齐的花坛，仅仅几分钟的时间，我就汗流浃背了。医院大街区的边缘有个大花园，环绕着一条微型铁轨线，几十个无家可归的人正在长凳和花园角落的人行道上将就着睡觉。据说附近的一个教堂免费发放食物。当我回到旅馆的时候，身后的太阳已升到医疗中心高楼大厦的上空，无数个医院窗户反射出令人眩晕的光芒，我几乎什么都看不见了。

(1) 又称拉钩，用以牵开组织，显露手术野，便于探查和操作。有各种不同形状和大小的规格，可根据手术需要选择合适的类型。

第5章　随时待命

术中唤醒

作为一名外科医生，帮别人做手术令我心生厌恶，因为我不了解病人，术后我也几乎不会再见到他，我对他不负有任何实际的责任，如果有问题，德瓦会处理。而且让我吃惊的是，我发现无论是在术前还是在术后，与尼泊尔病人的接触并不能减少我在手术时的焦虑，似乎这对我来说无关紧要。无论是在加德满都还是在伦敦，我在手术时都非常紧张和专注，而且我对加德满都的病人也一样在乎，尽管我对他们的关心完全是抽象的、不具体的。过去，我总是谴责那些与病人疏离的医生，但是现在，在我职业生涯的晚年，我被迫认识到那是我的虚荣心在作祟，仅仅是为了让自己感觉比其他医生优越。

如果外科医生与手术对象没有任何感情上的联系，他们就会认为自己与兽医无异。温布尔顿那所专科医院的附近有一个兽医外科诊室，其中有一个名叫克莱尔·路斯布里奇的兽医，她擅长治疗动物脑神经失调。挚爱宠物的主人们会给宠物购买一份包含头部核磁共振和脊髓扫描的保险。在每周一次的X光会议上，克莱尔会带来患有脑神经失调症的猫或狗的大脑扫描。那些扫描真是有趣极了，我们总是在会议的最后看那些扫描，并且把它称为“宠物角”。我们熟悉人类大脑和脊髓的解剖，这些扫描与它们形成非常奇异的对比。查理士王小猎犬会出现一种叫作小脑扁桃体下疝畸形的脑部畸形。拉布拉多犬会得恶性脑膜瘤。为了在选秀赛上多得分，人们通过选择性繁殖培育出脑袋又小又圆的西班牙猎犬，它们的问题在于，选择性繁殖导致的畸形破坏了脊髓，这个可怜的小东西会遭受难以治愈的疼痛，并不停地抓挠自己。

尽管没有一个西班牙小猎犬的主人愿意让我们对他们的狗做手术，但我和克莱尔还是合作了两三台手术。有一次是给一只獾做手术。在埃普瑟姆丘陵，一个动物慈善组织发现了那只糊涂的、四处乱跑的獾，他们救了它，还给它做了大脑扫描。扫描显示它可能患了脑积水。它是个漂亮的小东西，等它被麻醉后，我把它放在膝盖上，抚摸它灰白相间的毛皮。几分钟之后，为了手术，克莱尔用一把修剪工具把它大部分的毛都剃掉了。我认真地给潜在的脑积水做手术，我已经发表了一篇题为

《乌克兰的脑外科》（*Brain Surgery in Ukraine*）的文章，我希望能在我的简历上再加上一篇“獾的脑部手术”的文章。但是手术并不成功，那个小东西死了，又或者可以说，它被实施了“安乐手术”。

“至少我们的病人不会感觉到痛苦，不像你的病人那样。”术后，克莱尔的一位同事评论道，他一直在旁边观看我们手术。

在给那个孩子做手术的两天前，我与德瓦合作做了一台手术，那是尼泊尔首例术中唤醒开颅手术。我将刺激皮质大脑的工具装在手提箱里，把它从伦敦带了过来。多年前，为了治疗一种叫作胶质瘤的特殊脑瘤，我是英国第一个在开颅手术中进行术中唤醒的医生。那时候，术中唤醒被认为是异端，但现在，它已成为多数神经外科手术的标准模式。事实上，这是一种非常简单的手术方法，让病人保持清醒而不是通过全身麻醉让病人昏睡。在这样的状态下，你可以安全地取出尽可能多的大脑肿瘤。问题的关键在于，那个所谓的“肿瘤”事实上是长有肿瘤的大脑，脑组织与肿瘤混淆在一起。那些异常部分，尤其是在其边缘，看起来和正常大脑并无二致，只有让病人醒着，你才能看到移除肿瘤时他们有怎样的反应，才能知道手术是否偏离变异的部分而进入正常的大脑，也就能够避免损坏大脑。一旦病人理解了术中唤醒被推荐的原因，他们在术中的忍耐力通常会超出你的预期。

大脑不会感觉到疼痛，疼痛是大脑内部产生的一种感觉，由神经末梢发出的电化学信号引起。当看到患有慢性疼痛的病人时，我会告诉他们，所有的疼痛都在脑中。如果掐一下小指，指头上的疼痛只是一种错觉，它并不在指头上而是在大脑里，它是一种电化学模式，是大脑在身体内产生的一种映射。我给病人解释，希望他们能明白，疼痛的心理疗法可能与物理疗法一样有效。思维、感觉和疼痛都是我们大脑内的一个物理过程，没有任何理由说明，由身体损伤造成的疼痛会比大脑本身产生的疼痛（不是由身体的外部刺激所产生的疼痛）更痛苦，或者更“真实”。截肢之后的幻痛令人极其痛苦，大部分慢性疼痛患者或者慢性疲劳综合征患者都难以接受这种说法。如果有人告诉病人，他们的疼痛有心理作用的成分，心理疗法可能会起到作用，那么病人通常会认为这是对他们症状的忽视。我们深信思维和物质是分离的，就像我们深信身体和大脑之外还有一个无形的灵魂，在人们的头脑中，这样的二元论根深蒂固。在写下这些文字时，虽然那个有意识的自我感觉并不像是电化学物质，但事实却就是如此。

因此，术中唤醒只需麻醉头皮，手术的其余部分都是无痛的。在给

病人的颅骨钻孔时，他们会觉得钻入的声音非常刺耳，因为颅骨就像是一个共鸣板放大了声音。所以在做这一步的操作时，我会给病人短时间的全身麻醉，然后再将病人唤醒。普通手术的病人是在医院的病床上醒来，而术中唤醒的病人则是在手术台上醒来。有各种各样的方式来实施术中的“唤醒”部分，所有方法都与使用电极刺激病人的大脑有关。电极可以让你区分大脑表层的功能区域，就像是拉动木偶的线一样，当电极刺激大脑的有关部位时，在一瞬间，相应肢体的运动能力或者语言能力就会受到妨碍。如果肿瘤靠近大脑的语言中心，你需要让病人完成简单的任务：识别或是命名图画。在手术过程中，一些外科医生会让语言治疗师或物理治疗师与病人谈话并给出评估意见。我总是依赖麻醉师，特别是朱迪斯·丁斯莫尔，她的技艺精湛，总是能够让病人安心平静，保持合作。

在做手术时，我和病人之间隔着一个透明屏幕。朱迪斯会在病人面前坐下，与他们交谈，并评估大脑的相关功能，比如流利讲话的能力、阅读能力、肿瘤对侧肢体的活动能力（因为不可知的进化原因，大脑的每半部分控制的是另一侧的身体）。我会站在病人的后面，通过透明的玻璃观察和倾听朱迪斯评估病人大脑功能的过程。当她看上去开始焦虑的时候，我就知道该停下来了。如果病人在手术全程中一直处于麻醉状态，这一步就会停止得更早，移除的肿瘤也会少很多。在全麻状况下，我无法确定取出的是肿瘤还是功能正常的大脑。显而易见的是，某些更微妙的社交能力或智力水平是无法测试的，但这通常来说都不是问题。胶质瘤的范围看起来总是很大，但在病人的性格没有受到影响的情况下，做手术没有任何实际的效用。

手术中会用到显微镜，显微镜的摄像头连接到电脑显示器上。手术使用的主要工具是一个简单的吸管或是超声波抽吸器（一条能够发出超声波的吸管，可以将手术部位乳化）。通过显微镜观察病人的大脑，你能看到光滑、粗厚，像果冻一样的白质。如果有肿瘤存在，它通常要比正常大脑的暗一些，但偶尔也有例外的时候。我花了很长时间才学会在病人清醒的状态下做手术。手术开始时我总是很紧张，病人清醒的状态则让我更加紧张。为了病人，我需要用自己的镇定和信心去感染他们，但事实上我的内心深处并不如此。

“您想看一下自己的大脑吗？”一些人会同意，一些人会拒绝，如果他们同意，我会继续说：“您是历史上少有的几个看过自己大脑的人！”然后，病人会充满敬畏地看着显示屏上自己的大脑。我甚至让病人

看过自己的左侧视觉皮层，那是大脑中主要负责看右侧物体的部分。像这样的事情发生时，你也许会觉得人们会产生形而上的思考，会用富含哲理的话给出反馈，但从未发生过这样的事情，只有一次，当我用吸管刷洗患者的语言皮质，告诉他这正是他用来和我说话的部分时，病人评论道："这真是疯狂极了。"

在尼泊尔这次与德瓦合作的首例术中唤醒接近尾声时，病人的腿突然瘫痪了。

"那只是暂时的，"我安慰德瓦，"肿瘤位于辅助运动区域，在这一区域做手术就有可能发生这样的情况。"

然而第二天醒来，我感到非常担心。我坐在德瓦家的花园里喝咖啡（来尼泊尔前两天，我被安排到一家旅馆，之后，我就住进了德瓦家花园尽头里的一间客房），他走过来对我说，初级医生打电话说，病人的腿能够移动了。

"虽然你什么也没说，但我知道你很难受。"他说。

"夜间有没有病人入院？"我问，心情瞬间改变。

"有两个头部受伤的病人。"

明智的选择

当我还在伦敦工作时，有些晚上，我需要随时待命，因为半夜里总会有电话打过来。电话响起时，我就像被人从睡梦中拽出来一样，并且经常会有一种奇怪的幻觉，那便是仿佛在电话铃响起之前，我就已经决定要醒来了。这些急诊病人通常都是突发脑溢血（头部受伤或血管变薄弱而导致大脑出血），我必须决定病人是否需要做手术。有时候，病人不做手术就会死去，做了手术就会完全康复；有时候，病人不需要手术也能够活下来；有时候，无论你做什么，病人也终究会死；有时候，你也不确定是否应该做手术，也不确定手术后他们是否会康复。如果出血严重，无论手术多么成功，病人终会落下残疾，因为大脑是如此错综复杂又不堪一击，比身体的其他部位更加难以修复。问题的关键在于残疾是否严重，病人术后是否会变成植物人？如果是那样的话，让他们没有尊严地活着，死亡可能是更仁慈的做法，不管结果如何，作为医生，我们都只有尽全力抢救病人。

仅仅依靠大脑扫描，我们不可能完全确定病人术后的康复情况。如

果我们不考虑可能的后果就对每一个病人做手术，那么我们就会对病人造成极大的伤害。对于病人家属而言，这则是更大的痛苦。据估计，英国有7000人处于永久的植物人状态或仅有最低程度的意识。他们的存在不为人知，要么长期待在看护机构，要么在家中由家人24小时全天候照料。完全不顾后果，对每一个病人都实施手术的做法相对简单，一个好的结果就能证明所有坏结果导致的痛苦都是合理的吗？那么我又是谁，又如何有资格去甄别结果的好坏呢？医生不是上帝，没有决定生死的权利，但如果你笃信医生的职责是减轻人们的痛苦，而不是不计后果地拯救生命，那么有时候我们不得不如此。

“病人26岁，昨晚淋浴时突然晕倒。看起来像是自发性颅内出血。可能是先天的脑动静脉畸形，部分钙化了。左侧基底神经节鼓起一个大洞，渗入中脑。从护理学上来讲，病人的格拉斯哥昏迷评分是4。病人左侧瞳孔放大，在使用甘露醇和呼吸机之后，瞳孔恢复正常。CT显示有很多‘偏移’，可见基底池。现在已经插管。”

“稍等。我看一下扫描，”我一边说，一边从床边的架子上抽出笔记本电脑。我把它平稳地放在膝盖上，几分钟之后，我通过网络连接到了医院的X光系统。

“他不会恢复了，对吗？”

“是的。”住院医师说。

“你跟他的家人谈过话吗？”

“还没有。他还没有结婚，他的哥哥正赶过来，应该马上就要到了。”

“大概多久能到？”

“6点。”

“嗯，或许我们可以等他来了再说。”

再解释一下，事情（也就是医生们常说的病史）是这样的。一个年轻人由于脑动静脉畸形而突发脑溢血。这是一种罕见的先天性疾病，脆弱的非正常血管纠缠在一起导致了脑部出血。出血发生在大脑左部以及部分中脑区域，而中脑对于保持清醒至关重要。从扫描上看，我认为即使做了手术，他也不太可能恢复到有自理能力的状态。虽然什么时候都不可能百分之百地肯定，但他能否恢复意识我都相当怀疑，更不用说重新行走或是讲话了。他的格拉斯哥昏迷评分是4，这意味着他处于深度

昏迷状态。扫描显示他大脑中的压力不断增强（也就是住院医师所说的“CT上有很多偏移”）。他的左侧瞳孔已经放大，对光线没有反应，这是一种危险的信号，如果不做手术，他会在未来的几小时内死亡。在使用了一种名叫甘露醇的药物后，他的瞳孔开始变小，这暂时降低了他的颅内压，所以做决定的时间十分有限。

我无法入睡，一个小时后就来到医院。太阳在伦敦慢慢升起，一道长长的橙黄色光芒从医院的窗户照射进来。现在还特别早，走廊里阒无人声，但是重症监护室里已经非常忙碌了，到处一片嘈杂的声音。护士们正在准备换班，医护人员在护士站周围来来往往。12张病床都满了，每个病床的旁边都有用于静脉注射的输液架、注液泵和监测仪，监测仪的屏幕闪烁着，不停地发出“哔哔”的声音，呼吸机在辅助病人的呼吸，不时发出轻柔的叹息声。护士们都在讲话，准备交接彼此的工作。

失去意识的病人们躺在床上一动不动，他们盖着白色的床单，静脉注射器插在胳膊上，嘴里连着呼吸机，身上连着鼻胃管和输尿管。有些病人头上还插着导流管和颅内压力监测线。

我的病人躺在远处的角落里，一位年轻人坐在床边，我朝他走了过去。

“您是他的哥哥？”

“是的。”

“我是亨利·马什，罗伯的顾问医师。我们可以过去谈一谈吗？”

我们握了握手，然后离开罗伯，走进会谈室。我要告诉他的是坏消息，所以我让一位护士加入进来。这时，住院医师也上气不接下气地赶了过来。

“我不知道你这么早就来了。”他说。

我示意病人的哥哥坐下来，然后坐到他的对面。

“你可能难以接受我的话。”我说。

“很糟糕吗？”他的哥哥问道。通过我的语气和声音，他大概知道我要说些什么了。

“他的脑部大量出血。”

“这位医生说，”他指向住院医师，“你会给他做手术。”

“是这样的，”我回答说，“但恐怕事情要复杂得多。”

接着，我给他解释，如果手术让他活了下来，他也几乎不可能恢复到能够生活自理的状态。

“您比我了解他，”我说，“他愿意坐轮椅吗？”

“他喜欢户外活动，喜欢航海……他有自己的船。”

“你们关系亲密吗？”

“是的，我们还是孩子时父母亲就去世了。我们是最好的伙伴。”

“他有女朋友吗？”

“他们最近刚刚分手。”他将双手放在膝盖中间，眼睛盯着地板。

我们沉默了好几分钟。此时此刻，保持这种悲伤的沉默是非常重要的。这是一个艰难的选择，但多年来的从医生活已经让我冷静了很多。

“没有任何希望了吗？”过了一会儿，他直视着我的眼睛问道。

“我怀疑没有。”我答道，“但是老实说，我也不可能完全肯定。”

又是长时间的沉默。

“他讨厌变得残疾。有一次他告诉我，如果那样的话他宁愿去死。”

我什么也没有说。

“罗伯是我最好的朋友。”

“我认为这是明智的选择。”我缓缓地说道，“如果他是我的家人，我也会这样做。我见过太多严重脑损伤的病人，他们生活得并不好。”

我们决定不再做手术。那天晚些时候，罗伯死了。在他脑死亡后，我们关闭呼吸机，将他的其他器官用于移植。我想我也许错了，或许他会恢复到某种类似于能够自理生活的状态；或者他的哥哥错了，罗伯也许能够忍受残疾的生活；又或许罗伯会变得不再是以前的那个自己，仅有最低程度的意识，无法理解自我的状态，认为生活也是幸福的。或许，或许……医生只处理可能性，不是确定性。有时候，如果你要做出选择，就得接受这样的事实，即你的选择可能是不正确的。一个好的决定可能会让你失去一个病人，但是却能让无数个病人和他们的家人脱离痛苦的渊薮。时至今日，这对我来说仍是一个难以接受的事实。当夜间接到类似的电话，如果我同意值班医生做手术，我会翻个身继续睡觉；但如果我告诉他不要做手术，让病人死亡可能是更好的结局时，那么在上班之前，我就会一直躺在床上，再也无法入睡。

注定死于肿瘤的女孩

在完成那例术中唤醒手术的两天后，我们给一个6岁的孩子做了手术。手术并不是特别困难，我之前也做过类似的手术，但却很少见到这么大的肿瘤。这个手术需要用“经胼胝体入路”的方法将左右大脑半球分开。我对这个手术特别感兴趣，因为多年前这个手术拯救过我儿子的生命。他在只有3个月大的时候就做了脑瘤手术，但是他的肿瘤仅有这个肿瘤的一小部分。

在德瓦的医院里，我的主要任务是培训初级医生，让他们学会更多的事情，而不是仅限于做开颅、缝合以及夜间的急救工作。在这一点上，我们俩达成了共识。来到尼泊尔的最初几天，由于对这个国家的挚爱，我盲目地认为，只要自己能够帮忙，我就愿意在这个国家花尽可能多的时间。

“你独自经营一家医院，但不能永远这样孤军奋战。”我告诉他，“你需要考虑一下你的继任者。你也不比我年轻多少。你离开后医院会是什么样子呢？”

“我知道，”他说，“最近，这个问题一直困扰着我。”

“我很乐意帮忙，如果我能帮得上忙的话。”我继续说，“但是如果你用不上我了，也必须要告诉我。”

“我保证。”他说。

给孩子做手术远比给成人做手术更让人紧张，因为手术室外等待的家长总是万分焦虑。我接受过儿童神经外科的训练，多年来，我在温布尔顿的医院里做过许多儿科手术。那所专科医院关闭之后，我们迁到了3英里外的一所医学院的附属医院。那所医院里的儿童病房让我很不满意，因为无论是手术室还是我的办公室，都和病房相隔甚远，我不能像过去一样，每天去病房巡视几次。到病房巡视能够减轻父母的焦虑，在我的儿子做了脑瘤手术之后，我就特别理解他们的焦虑。令我感到羞愧和沮丧的是，我发现自己并不怀念在儿科的工作，事实上，不再做儿科手术对我来说是一种解脱。

“能把显微镜拿过来吗？”我问。这是一台崭新的显微镜，与我在伦敦使用的一样好。他们把显微镜推过来，并摆到正确的位置。

“放置平稳了吗？”我问。有一次，我的手术几乎以失败而告终，那是我在尼泊尔做的第二例手术。在那次手术中，助理没有调节好显微镜

观察系统（至少有30公斤重，完全悬在空中）的稳定性，住院医师一不小心按下了“释放”按钮，观察系统猛地落在我的手上，导致我手里的工具差点砸到病人的大脑。

得到德瓦的同意之后，为了确保（至少希望如此）这样的事情不再发生，每次手术前我们都要先填写一份清单。讽刺的是，在英国任职时，我对文书工作和检查清单深恶痛绝，但现在我却将这些引入了尼泊尔。

“是的，先生。”潘卡沙说。助理医师们都非常有礼貌，对我十分恭敬。即使不知道问题的答案，他们也不会承认。他们不会说不知道，只会站在那里，沉默好几分钟。这使得教学工作难以开展，很快我只好承认，我永远都不可能知道他们的真实看法。

我调整好显微镜的位置，谨慎地按下“释放”按钮。观察系统保持稳定，然后我才坐到手术椅上，椅子的高度已经调节到手术台以上。

“显微外科手术的第一条原则是什么？”我问潘卡沙。

“医生要处于舒适的状态，先生。”他答道。以前我给他讲过这一点。

“看着！”我说，潘卡沙站在显微镜的侧面，这样他就能够看到我在做些什么。德瓦正注视着显示器，我将牵开器抵在右大脑半球的内侧，然后轻轻地将它向右拉开几毫米，使其与一层厚厚的大脑镰分开。大脑镰是一层隔膜，它将大脑的左右半球分开。从双目显微镜向下看，我似乎正下降至一个峡谷或是穿过一条狭窄的裂缝，左侧是大脑镰闪光的银灰色的表层，右侧是大脑灰白色的表层，它仿佛是被风侵蚀过一样，上面有数以千计的细小血管，在显微镜明亮的灯光下闪闪发光。30年过去了，显微手术仍让我感到兴奋，那是一种关乎美、神秘和探险的感觉，这样的感觉从未离开过我。在多年的医疗实践之后，完美而平稳的设备已经成为我身体的一部分，只要一切顺利，你就会感觉自己拥有超人的力量。“如果幸运的话，我们很快就能找到胼胝体。”

白色的胼胝体就在我的眼前，它位于“峡谷”的底部，就像是悬崖峭壁之间的白色海滩。亮红色的大脑前动脉像两条河流一样从胼胝体的两侧穿过，它们随着心跳而轻轻地搏动，在任何情况下都不能破坏。胼胝体里有无数个连接左右大脑半球的神经纤维，如果所有的胼胝体都被分开了，那么病人就会出现“脑分裂现象”，只有严重的癫痫患者才有可能出现这种情况。表面上看起来，“脑分裂”的病人与常人无异，但一旦做

实验，比如用两个大脑半球分别“观看”不同的影像，两个大脑半球就会对“看到”的东西产生分歧（特别是在事物的名称和用途方面，因为大脑左半球辨识名称，右半球判断用途）。在这样的情况下，个体就被一分为二了。在现实生活中，左右大脑半球发生冲突的情况很少见，但我听说过一个病人，在他对妻子发脾气时，他的左手要去打妻子，而右手却阻止他这样做。

谁没有过头脑中两种想法相互冲突的体验？对于大脑的了解越多，你就越会感到困惑。在我们的头脑中，似乎有很多相互冲突又相互协调的自我，但它们却以某种方式产生共鸣，并创造出一个思维和行动连贯的自我。很多年前，美国神经学家本杰明·里贝特做过一个很著名的实验，实验表明：大脑手运动区的电流活动是有意识地移动手的前提条件。之后这个实验结果又被多次证实。实验的结果意味着什么，至今无人能给出一个令人满意的解释。那个做出决定的自我无异于在惊涛骇浪中航行的水手，他被迫按照风暴的方向来调整航向，却声称是自己选择了航向。但有些人却说，那个有意识的自我仅仅是一个幻觉，幻想自己跑步的速度能超过风速，或者就像是一个安慰自我的童话故事。然而不知为何，这样的说法又让人难以相信，就像是“疼痛只是一种幻觉”的说法一样。

我打算在这个孩子的胼胝体上打一个小洞，这样我就能直达她的大脑中心处，那个肿瘤生长的地方。如同手术的名字：胼胝体离断术，手术不会给病人带来任何明显的伤害。此外，给孩子做手术的风险和切除肿瘤的风险一样大，我不确定这是否值得，因为无论我们做什么，这个孩子都会死去。尽管肿瘤是良性的，但是它太大了，完全切除肿瘤必然会对穹窿以及穹窿附近的下丘脑（控制着饮食和生长等重要功能）造成严重地破坏。下丘脑遭到破坏的孩子会成为重度肥胖的侏儒。

我轻松地找到了肿瘤。它的直径至少有4-5厘米，柔软、灰白、黏稠度一致，很容易取出来。穹窿至关重要，很难看出来它是否仍然存在，还是已经完全被肿瘤破坏了。我努力保护好一根细线般的白色物质，那可能是穹窿剩余的所有部分。

“你看一看，”我一边说，一边示意德瓦看显微镜。“你是否知道手术前她的记忆力如何？可能已经非常差了，因为穹窿已经少得几乎没有了。”

“无论我们做什么，都不会对它造成任何影响了，不是吗？”他说。

“是的。”我说，但有点不愿接受这残酷的现实。

德瓦彻底消毒，来接替我的工作。我出去喝杯咖啡。

德瓦的办公室位于二楼，大窗户外可以看到医院前的空地和北部远处的山麓。无论什么时候，我一看到这些山麓，就会想到隐藏在后面的喜马拉雅山。我渴望见到喜马拉雅山天堂般的银雪覆盖的山顶。

喝完咖啡后，我回到手术室。我重新消毒，和德瓦一起做手术。在移除了更多的肿瘤之后，我发现手术范围竟然穿过整个大脑，到达了颅骨右侧的底部。肿瘤是如此之大，实际上已经将大脑一分为二。

“我们应该停下来了，”我对德瓦说，“我们至少已经取出了整个穹窿和一半的下丘脑。再多一点点破坏，她就可能完完全全地被毁掉了。”

“我同意你的看法，”德瓦说，“可以用放射疗法处理剩余的部分。”

“很难知道还剩余多少”，我说，“可能还有20%。”

做完这样的手术，我不会有任何的喜悦或成就感。肿瘤移除后，女孩的大脑里留下了一个大洞。我一边清理出血一边想：“脑内还有肿瘤，可以肯定她的大脑已经受到严重地损坏，所有我们能做的，就是延缓她的死亡。”

第6章　心脑问题

尼泊尔的首次门诊

“病人男，35岁，认为自己脑袋里有虫子。”

“你有他的核磁共振扫描吗？”

“是的，先生。我们没有发现虫子。”我们一起看着扫描。

“那样的话，你可以告诉他没有任何问题。”我说。

脑囊虫病会引起癫痫，丝虫病会导致四肢疼痛、肿胀以及其他的问题。这些问题对我来说都是全新的，所以尽管我之前见过很多脑囊虫病病人，但有那么一刻我还是在想：在这个病人的大脑里，是不是真的有一些不常见的，能够在颅骨上钻孔的尼泊尔虫子。

“我们要让他去看精神科医生吗，先生？”

“这是一个好主意。”

一天的手术结束后，门诊诊疗就开始了。病人已经等待了一整天，早上，初级医生给他们诊断，在做了各种各样的检查后，他们再去看更高级的医生。

当我进入门诊室时，屋子里已经坐着3位病人和他们的家人。他们在桌子旁坐成一排，看上去很焦虑，仿佛受到了惊吓。5位初级医师站在桌子的前面，顾问把病情记录拿了过来，然后一个初级医师给我读了读病史。这个初级医师刚刚从中国或孟加拉国的某个医学院毕业，讲一口磕磕绊绊、含混不清的尼泊尔英语，说的大部分话我都难以理解。病人是一位面容焦虑的女士，穿着一件漂亮的红裙子。

“病人35岁，有5年的头痛病史。她的内脏和膀胱正常，检查显示双侧瞳孔等大，对光反应正常，颅神经完整正常。我们已经给她做了核磁共振。”

“好的，我们来看一下扫描。”如我预测的一样，扫描一切正常。（“做一次核磁共振需要花多少钱？”我问自己。后来我得知，那要花去尼泊尔人一个月的收入。）我完全不知所措，不确定应该给出怎样的建

议，只好询问一下初级医师们的意见。

我们犹豫不决，彼此之间讨论了好一会儿。种种庞杂的药物在尼泊尔境内广泛使用，而且使用得相当随意。在街边的小药店里，病人几乎可以买到所有的药物。在我上班的路上就有一家药店，店里总是排着长长的队伍。激素和一种名为安定的镇静剂，几乎被用于治疗所有的疾病。在门诊几周后，我开始怀疑所有的尼泊尔人都用一种止痛和抗抑郁的药物，这种药物叫作阿米替林。

在拿了药方后，第一位病人就匆匆离开了。她离开之后，下一位病人就移动到她刚才坐的椅子上。病人排成长长的一队，他们或是头疼或是背疼或是关节痛，还有一个是直肠出血。我意识到这里并不是神经外科专科诊室，它更像是一个外科全科诊室。所以，我不得不温习30年前学过的基础医疗知识。我在担心的同时也觉得很有趣，因为我居然能回忆起那么多的东西！在从事神经外科的多年之后，我已经忘记一些虽然是常识性的却又很重要的医学知识。但还好我有网络，许多我不确定的问题，它都能帮我找到答案。

第二位病人是个年轻的女士，之前她长了个巨大的听神经瘤，在切除肿瘤后，她的半边脸完全麻痹了。尼泊尔的诊断总是很滞后，所以肿瘤被发现时通常都很大了，而在大型肿瘤中，面部麻痹是常见的也是不可避免的并发症。当德瓦走进房间时，病人和她的丈夫都很高兴，七七八八地和他聊了起来。德瓦还将胳膊搭在了病人丈夫的肩上。

“我在赞美这位忠诚的丈夫，他的妻子在手术后病得很重，但他始终没有放弃。在他们家乡，一头水牛价值63000卢比[(1)]，如果水牛病了，他们会花钱给水牛看病，但如果是妻子病了，他们却不会这样做。他是个好男人。”说着，他再次拍了拍那位男士的后背。

“22岁的女士，头痛3个月。检查显示双侧瞳孔等大……”

“稍等一下。她是做什么工作的？”

初级医师和病人简短地交流了一下。

“她是那些酷刑受害者的法律顾问。”

“她喜欢她的工作吗？”

她说她非常喜欢这份工作。

“你是否接受过相关培训？”我问。

“是的。”

“培训了多长时间？”

“5天。”

初级医师让她去做一个颅骨的X光检查。

“她只是头痛罢了，你这是在浪费时间。”我说。

“不是的，先生。”初级医师非常礼貌地回答，“她有鼻窦炎。”

这时我才想起，她说话时鼻子好像被堵住了似的。

“啊，是的！我没注意到。要让她去看耳鼻喉科吗？”

“现在是德赛节(2)，耳鼻喉科的医生们正在休假。”

“那样的话，你最好给她开点解充血药(3)。”

偶尔会有一些患脑瘤或者其他疑难杂症的病人，德瓦会征询我对这些病人的意见，但大部分的病人都是慢性头疼、眩晕或是尼泊尔人所特有的全身性灼烧痛。尽管我向这些慢性病患者说明，核磁共振对他们毫无用处，但他们还是执意要做。他们自己付费，因此我也没和他们过多地争论。

很快我就知道，只有少数几个病人对我的诊疗感到满意。大部分病人都对我非常失望，因为我完全不像是一个著名教授。通过初级医生的翻译，即使是最简单的疾病，我也需要花费30分钟的时间，才能向病人解释病情。到最后，我只好礼貌地顺从那些坚持要见德瓦的病人。

就在我坐诊的同时，德瓦正在隔壁房间里飞速地门诊。病人们都期望见到他，他也设法一一会见那些新的病人。他的房间里站满了医生、顾问和病人亲属，在这混乱的人群中，只有病人们是坐着的。这一幕让我想到被侍臣和请愿者包围的国王。

我俩之间的房门开着，我可以听到他在用尼泊尔语和病人交谈。他的语速很快，会根据病人的阶层和教育背景来调整说话的方式，或哄骗、或诱导、或安慰、或慷慨陈词。病人来自于各行各业，有山区来的贫困农民，也有教师和政客。

“有多少病人患有神经外科疾病？”我问他。

“1.6%。”

“其他医生会给你推荐病人吗？”

“不，他们有自己的人脉，并且都讨厌我。他们设法把病人推荐给其他医生，但病人仍然要过来找我看病。”

结束了第一次门诊正要离开时，一个不认识的人过来拜访我。

“我是那个女孩的父亲。”他的英语还凑合。“谢谢您，先生，非常感谢。”他将双手合起抵在胸口，用尼泊尔人的方式问候我。德瓦告诉他我也参与到手术之中，我微笑着，希望自己看上去不那么伤心。

“我的儿子也得过脑瘤，”我告诉他，“我知道您的感受。”他又反复地感谢我，我点点头，既表示收到了感谢，也是对他的同情和慰问。与他告别后，我走到管理处等待德瓦。结束诊疗之后，我们一起乘车回家。

晨练

我向来不喜欢游泳。在我8岁时，学校运动场的旁边有条浑浊的小河，老师在那里教我们游泳。在学游泳时，我的腰里系着一根帆布带，带子系在一根绳子上，绳子又拴着一根木杆，一个男老师像握着沉重的钓竿一样握着木杆。浮动跳台上装有一个木梯，我站在水里，透过跳台的木板，可以看到头顶上方老师的鞋子。我非常害怕从那个黏滑的木梯上进入黑暗的水里，当身子的一半浸入水中时，我就会紧紧地抓住梯子，直到握着绳子的老师将我完全拖进水里，让我像上钩的鱼儿一样在水里挣扎。没人讲解游泳的姿势，绳子和木杆是防止我们溺水的工具，老师期望你自己摸索着用狗刨式浮起来。一个学生因为太害怕而不敢从木梯上下去，老师猛地一下就把他拉进了水里。每次在下水之前，恐惧在更换泳裤时就早已把我浸透了。这段经历对我性格的形成有很大影响。

在我接下来上学的学校，和善的校长教我如何用正确的方式游泳。但是后来换了一个以施虐成性而臭名昭著的体育教师，他在课上使劲地打我的脸，导致我的脸在几小时里都没有知觉。我非常恐惧那个老师，以至于我用课桌上的铰链盖把手擦伤，并告诉老师我摔倒了不能游泳。但那只成功了一次，所以每次上游泳课前，我都一连几个小时将手指插进耳朵里，伪造出耳朵发炎的症状。校医对此十分不解，因为这样的事情一周发生一次。学校的女舍监带我去圣·托马斯医院的耳鼻喉科，一位会诊医师检查了我的耳朵。他的身旁站着一排医学生，检查完之后，他怀疑我是否真的是生病了。我不知道他说了些什么，但我一直在欺骗自

己，说我的耳朵真的有毛病。这是我第一次出现认知失调，试图从完全对立的观点中自娱自乐。我也了解在欺骗别人时，自欺欺人的重要性。后来我发现，音乐课与游泳课在同一天的同一段时间里，所以我又开始学习小号了。但我没有坚持下去，最后，为了逃避游泳课，我只好躲进衣橱里。我认为这是一种勇敢的行为，而且也侥幸成功了。

25年之后，在一周一次的脑瘤会议上，一张大脑扫描出现在我面前的屏幕上。病人的名字我非常熟悉，是过去给我上游泳课的体育老师，扫描显示肿瘤是恶性的。

“我讨厌这个人，”我的肿瘤科同事说，“他给我们带来的麻烦源源不断，也许是额叶肿瘤让他的性格发生了改变。”

“不，他的性格没有变化。”我说，然后向他解释了我和这个不幸者之间的关系。

“我们要给他做活组织切片检查。”同事说。

“让其他人做手术可能会更好。”

我在黎明的曙光中醒来，窗帘之间的光线由暗变明，公鸡的啼叫声、狗的吠叫声和鸟儿的歌唱声都开始响起。我每天早晨都要跑步。一些狗在街上游荡，几周之后我才克服了对它们的恐惧，因为旅游指南警告我们要当心狂犬病。但是我的尼泊尔朋友却向我保证，街上的狗并不是大问题，寺庙里的猴子才是。起初，我总是绕着一个小得有些可笑的圈子跑步，还有就是在德瓦和马杜的花园跑步，再就是在楼道里上上下下跑半个小时。后来我变得勇敢了一些，开始在小道上跑得更远一点儿。这些小道在那些拥挤的房子之间，甚至10年前还不存在。我在跑步时会路过垃圾堆和敞开的下水道，还会经过倒垂下来的电线，以及掩映在三角梅下的花园围墙。道路崎岖不平，上面满是泥土和石子，但偶尔也会有一小截修整得不平整的毛面混凝土路，上边还有狗走过时留下的脚印。在我跑步的途中有一个神殿，路过的人可以去敲入口处的鸣钟。神殿的周围人声鼎沸，他们咳嗽着清清嗓子开始了新的一天。当地的居民和狗都对我不感兴趣，一个穿着足球短裤的英国人趺趺撞撞、气喘吁吁地经过，似乎并不是什么不寻常的事儿。尼泊尔人非常有礼貌，或许他们的狗也是如此。

在英格兰，我跑步的路程会更长一些。在过去的每一周，我跑步的里程接近50英里，但在一个膝盖开始出现问题之后，现在我每周仅跑25英里。我很少享受跑步的过程，跑步需要耗费大量的体力，而我的身体

又很僵硬，就像灌了铅一样。我坚持跑步是出于对衰老的恐惧，而锻炼会延缓老年痴呆症的发生。但在跑步时，偶尔也会有美妙的时刻。有一阵子，周末时我会在牛津附近的乡村跑上17英里。在一个春日的早晨，我跑到了威萨姆森林，还没升高的太阳斜射在树叶之上。突然，我看到一只小野兔正在路边吃草。它丝毫不害怕我，我就站在距它仅有3英尺的地方，看着它静静地吃草，而它也用明亮的眼睛看着我。在这样特别的时刻，这只野生小动物的单纯和信任深深地打动了我。这样的情形与珍藏在阿什莫尔博物馆里的一幅水墨画非常相似，那幅画是19世纪早期的神秘主义艺术家塞缪尔·帕尔默创作的，画的是太阳初升时森林里的一只小野兔。

还有一次，我沿着泰晤士河跑步，在一个破旧码头的一头，我发现一只鸭子正拼命地拍打着翅膀，好像被什么东西困住了。我非常英勇地沿着一根钢梁爬了过去，那是码头里剩下的唯一东西了。鸭子的嘴里有一个鱼钩，鱼线缠在了钢梁上。在避免自己掉入水中的同时，我设法把它解救了出来。鸭子没有停下来感谢我，而是迅速地潜入水中。但我还是想象着，如果有一天，当我游泳遇到了麻烦时，那只心怀感激的鸭子会赶过来救我，就像童话故事里描写的那样。

绕着德瓦的花园跑完步之后，我会做50个俯卧撑和一些其他的运动。虽然我不喜欢这些运动，但运动之后的感觉却很好。最后，我还会在客房外的小游泳池里游个泳。我跳入冰冷平静的游泳池，清晨的天空倒映在水面上，附近的喜马拉雅山山麓仿佛就在眼前。有那么一瞬间，我会感到一阵狂喜，暂时忘记了对游泳的憎恶。在游泳之后，按照惯例，我会再冲个冷水澡，然后我的晨练就圆满结束了。两年前我开始洗冷水浴。一开始的时候，我会在英格兰寒冷的冬日里洗冷水澡，冷水澡就像是一颗长生不老的仙丹，在冷水浴之后，一种愉悦感和强烈的幸福感会持续两个小时的时间。这样的美妙感在两分钟内就可以获得，但后来让我失望的是，在几周之后，它持续的时间越来越短了。每天早上我继续冷水浴，但是那种感觉最多持续几秒钟，尽管冰冷的水还是会让我跳来跳去，并且不停地深吸气，但我的身体已经适应了。健身迷们认为寒冷有利于“迷走紧张”。“迷走紧张”是迷走神经的活动，它以我们几乎不能理解的方式控制着很多身体机能。它是一条很长的神经，绕着脊髓，到达大脑，再到心脏和其他一些器官。这是一条非同寻常的神经，双向传输信息和指令，可以通过电流刺激该神经的方法来治疗癫痫，但没有人知道这样做的原理。它也可以让那些瘫痪而且脊髓完全坏死的女人产生性高潮。如果将迷走神经切断，人类就不会得帕金森病。过去，

人们也会使用迷走神经切断术来治疗胃溃疡，但现在，这个方法已经被废弃不用。

晨练结束后，我会坐在游泳池旁边的花园里，喝上一杯咖啡后再动身去医院。花园周围鸟语花香，是德瓦和马杜的小乐园。有时，会有一只小鸟掠过泳池，它外表亮丽，羽毛呈绿宝石色，翅膀溅起的水花在阳光下闪耀光芒。

来来往往的病人

几周后，我决定调整门诊方式。就像在英格兰一样，我让初级医师们坐着诊疗，并且规定一次只能进来一位病人，而不是像过去那样一次进来一堆人。我会礼貌地问候每一位进来的病人。在尼泊尔，这样的门诊方式常常出乎病人的意料，病人在进入房间时通常都面无表情。但当我对他们说“您好”，并双手合起向他们行礼时，几乎每一个病人都会以迷人又略带羞涩的微笑回应我。在诊疗要结束时，我会询问病人是否还有其他的问题，虽然这让诊疗不再那么像一份流水线上的工作，但也大大地减少了我和初级医师们诊疗的病人数量。病人们总是有很多问题要问，很少有病人会讲英语，他们也是“差劲的历史学家”—医生们称那些不能够描述自己病情症状的人为“差劲的历史学家”。大多数病人都是仅能勉强维持温饱的农民，他们不会读写，而初级医师的英语水平通常也很有限。有时候我无法做出任何诊断。一方面是因为，这些病人非常不确定自己的症状，而且下定决心要使用某种新药；另一方面是因为，有些病人患的是肺结核或丝虫病，而这些都是我不熟悉的疾病。门诊极其困难，患有慢性腰背痛、头痛和全身灼烧痛的病人源源不断，诊断必须极其谨慎，以防错过某个严重的问题。

“你们知道‘躯体化’吗？”

“不知道，先生。”

“它指精神经验及状态转变为躯体症状的过程。如果病人因为婚姻等问题而不开心或者抑郁，但自己又不愿承认，那么他们就会出现头痛、全身痛或者奇怪的灼烧感。他们将自身的不快乐归因于这些症状，而不是有意识地承认他们婚姻的不幸福或者是其他类似的问题。这样的症状就叫作‘躯体化’。你可以将它视为一种自我欺骗。在这里，病人认可抑郁症的诊断吗？”

“他们并不认可，先生。”

“所有的痛感都产生在大脑里。”我一边解释，一边对着初级医师们掐了一下自己的小指头，他们坐在桌子的另一边。“痛感并不在指头上，而是在我们的大脑里，指头上的痛感只是一种幻觉。心理性生理症状的外在表现是，即使没有周围神经系统的刺激，大脑也会产生痛感。所以疼痛是绝对真实的，但要采取不同的治疗方法。病人们不喜欢这样的诊断，因为他们认为这是在批评他们。”

“很多妇女都需要关注，”初级医师友帕玛说，“她们的丈夫在国外工作，所以她们并不开心。”

虽然许多病人仅患有小疾病，但也有一些病人的病情比较严重，比如一位恶性皮肤癌渗透入头皮的年轻女士，一位将要死于脑瘤的男士，以及一位半边脸都麻痹了的13岁的女孩。扫描显示女孩脊柱和颅骨的连接处存在复杂的先天性畸形，这可能是造成她脸部麻痹的主要原因。这样的情况很少见，德瓦和我对这样的问题都不专业，我们一致认为手术非常困难而且充满危险。友帕玛向女孩和她的父亲解释了病情，女孩在无声地啜泣。

“她是个女孩，”友帕玛向我解释，“她的脸……”

那个女孩的哭泣，让我想到自己的超然。我对她的痛苦超然事外，这一方面是因为我是一名医生；另一方面是因为我与她之间横亘着巨大的文化与语言的鸿沟。自从成为一名合格的医生后，我就已经学会了超然。我帮不了这个孩子，感情用事毫无意义，所以我不得不如此。但是，我也想到了与倭黑猩猩有关的研究。倭黑猩猩之前被称为矮黑猩猩，进化论的观点认为，它与人类有最近的亲缘关系。研究表明，它们富有同情心，善良并充满公平感，群体中的成员会相互安慰。没有牧师、哲学家或者教师告诉它们要这样做，这是它们遗传的一部分。所以一种合乎情理的推断是，同样的情况也适用于人类。

在成为医生之后，如果想要有效地工作，我们就不得不抑制与生俱来的同理心。医生不需要同理心，它是我们要摆脱的东西。在我们眼中，病人是人类学家口中的“外围群体”，他们不需要我们去识别去认同。但是那个孩子仍在哭泣，我开始感到很难受。我告诉自己，要使自己的工作比其他职业都具有道德优越感，唯一的方式是对所有的病人都一视同仁，不去考虑病人的阶层、种族和国籍甚至是财富。

但当那个女孩哭泣时，我开始无法超然事外，想弄清楚我和德瓦是

不是搞错了，于是我拿起手机拍下了那个女孩的扫描，然后将邮件发给了一位同事，他身处世界的另一面，是这类问题的专家。30分钟后，我收到了他的回信，他说手术是可能的，也是一种相对直接的方法。

我把他的观点告诉德瓦。

“网络真是一个奇妙的东西！”我说，“我们可以迅速地获知世界一流专家的看法。”

“我们最好让那个女孩回来，再跟她的家人谈谈。”他说。但是他们已不见踪影。

病人们来来去去，外边的天变黑了，高耸的地平线上，喜马拉雅山山麓也隐没不见。医院旁的稻田里，香蕉树的锯齿状叶子在风中摇曳，一群小鸟忽地飞上天空，就像是一把飞舞在天空中的树叶。它们迅速地从眼前掠过，消失在我的视线之中。门诊房间里的窗户开着，空气中弥漫着令人陶醉的泥土气息，病情记录表被风吹离桌面。这里经常会停电，房间会不时地陷入到一片黑暗之中，每次都要持续好几分钟。在头顶上方，一道闪电从空中划过，远处传来雷鸣的回响。

“病人是一位65岁的老人，手指麻痹。”

核磁共振显示，颈部的第六颈神经受到轻度的压迫。

“他的病情给他带来了哪些不便？”

“爬树和挤奶都很困难，先生。”

我们决定让他继续保守治疗。

轮到下一位病人，病人自己没有过来。

“先生。一位父亲带来了女儿的核磁共振扫描。他的女儿只有两个月大，突然昏厥了。她住在另外一家医院里，在她的血液中发现了大肠杆菌，诊断认为她得了细菌性脑膜炎。那家医院的医生打算用抗生素做为期3天的治疗，他想知道那个治疗方案是否正确。”

CT扫描的质量很差，我很难看清楚，但是那个孩子似乎有大量的脑损伤。

“他想知道花钱给孩子治疗是不是正确的做法。”

“他还有几个孩子？”

“三个，先生。”但接着，父亲又告诉我们，他有两个孩子已经死

了。

我盯着扫描看了很久，不知道该给出怎样的建议。

“我需要一张核磁共振扫描，”最后我还是说话了，“如果扫描显示有严重的脑损伤，让孩子死亡或许是最好的选择。”

雅曼是一个非常优秀的初级医师，他将我的话转述给那个父亲。

“我付不起核磁共振的费用。”他告诉我们。

“那我就很难做决定了。”我说。

我离开了，雅曼和其他初级医师又和那位父亲谈了很久。我不知道他最终的决定是什么，但他离开时非常礼貌地对我说了谢谢。

“病人是一位40岁的女士，有20年的头痛病史，先生。”

我的心微微沉了一下。

“嗯，告诉我更多与她头痛有关的信息。”

我们讨论了几分钟，病人多年来服用了很多种药物。

“她有恐惧症，觉得‘安定’能帮助她，先生。”

我不知道该给出怎样的建议。我给他们稍稍讲了讲“安定”的危害，以及过去在欧洲和美国，数百万的家庭主妇是如何对“安定”产生依赖的。

“你们知道‘耻辱’这个词吗？”

“是的，先生。”

“在尼泊尔人看来，到精神科看病是一件耻辱的事情吗？”

“确实有这样的情况，先生。”

“我认为她应该去咨询精神科医师。我也曾接受过精神科的治疗，你们告诉她那样的经验是无价的，这会对她有所帮助。”

他们用尼泊尔语迅速地交流了一会儿。

“她想要做核磁共振，先生。”

“这是在浪费金钱。”

“但是她住在尼泊尔的甘吉。”

“离这儿有多远？”

“路况很差，到这里要两天的时间。”

“那好吧，就让她做一个核磁共振吧……扫描上不会有任何问题，这样做只会让她的抑郁变得更加真实。”

后来初级医师告诉我，病人已经两次试图自杀了。

“尼泊尔人用怎样的方式自杀？”

“通常是上吊，先生。”

病人来自尼泊尔的各个地方，他们通常都是从遥远的山村过来，那些地方只有步行才能到达。他们来到这里，希望能迅速地治愈自己的疾病。他们盲目地信任医学，这可能与他们祈祷和祭祀的信仰有关。药物有副作用，成本和利益之间要有一个权衡，这些观点与他们的理念背道而驰。头疼、癫痫、高血压或是腰背疼痛，这些慢性病不可能只通过一次门诊就得到有效治疗。所以最后的结果是，病人会服用各种各样令人眼花缭乱的药，这些药要么是他们自己买的，要么是多年来不同的医生开的。他们来的时候总是带着装满药物的塑料袋，里面的药物颜色多样，形状不一，大小不等，金属箔片的包装闪闪发光。病人会将这些药品摊开放在我们面前的桌子上。

“她30岁了，患有头痛病，先生。”

“天哪，”我想，“又来了一个。”她羞怯地坐在我的面前，丈夫就站在她的旁边。

“先生，她会不能自已地大笑。”

“病理性的笑？”

初级医师将扫描递给我。情况非常糟糕。

“你看出了什么，莎莉玛？”

过了一会儿，在我的帮助下，莎莉玛搞明白了我们看到的是一个巨大的脑瘤，专业名称为“岩斜部脑膜瘤”。我曾在伦敦碰到过一个类似的病例，病人的症状罕见，也出现了不可控制的、病理性的大笑。我给她做了手术，但她术后变成了植物人，一直都没有醒来。在我内心的墓地里，那是比较大的墓碑之一。

“告诉他们，明天教授在的时候再过来一次。”我说。

她一离开房间，我就告诉初级医师们，如果不做手术，这个可怜的女人会在几年内缓慢地死去，而且很可能死于肺炎引起的呼吸问题。由

于肿瘤压迫控制喉咙的颅神经，她目前已经出现了吞咽困难的症状，这无疑是死亡的先兆。但是做手术也存在许多困难，几乎不可行，因为在术后，病人很有可能落下终身残疾。哪个选择更好一些呢？是在未来几年内死去，还是在糟糕的残疾状态下度过更长的生命？

“他们需要和教授谈谈。”我说。

但是，她再也没回来。

“一切顺利，除了那个孩子……我们给她做了内窥镜脑室造口术。”这里说的是另外一位病人，一个仅有几个月大的婴儿，她有严重的脑积水。

“孩子怎么样了？”

“情况不好。”

“她的妈妈还有其他孩子吗？”

“还有。”

“最好的选择是让她死去，不是吗？”

德瓦一言不发，但我知道他默认了我的观点。

“在英格兰，法律不允许我们这样做。”我说，“我们需要使出浑身解数，花费大量的钱才能让这个孩子活下来。但即使她活下来了，她的未来也会充满坎坷，因为她有严重的脑损伤，头的大小也和足球一样。在我接受培训的那家儿童医院里，我的老上司有时会对我说，有一些没有希望的病人，他们注定会在手术后留下残疾，并且过着悲惨的生活。他希望可以让病情严重的孩子死去，然后告诉他们的父母再另外生一个，但是这样的事情不被允许。”

“孩子在夜里死了。”第二天早晨，当我在看向那个孩子空荡荡的病床时，住院医师告诉我。孩子已经走了，床上只有一小团杂乱无章、引人伤心的被单，护士还没来得及更换床上用品。

在做显微血管减压术时，我们要把病人摆放到正确的位置，但对我来说，这有些困难。显微血管减压术用于治疗面部疼痛，它需要用显微镜将一个小血管从面部三叉神经（面部感觉神经）上推移开。我在伦敦做过上百次这样的手术，但在尼泊尔做这个手术的感觉却完全不同，让病人翻身有点问题。

“在伦敦，我会说‘一、二、三’，然后再将病人翻转过来。”我

说，“你们也这样做吗？”

“是的，先生。”住院医师高兴地向我保证。

“一，”我说，然后他就抓住病人，开始把他从手推车上往下推。

“不！不！”我喊道，“一，二，三……然后再给他翻身。”

这更像是英式橄榄球里的混战，而不是相互配合的协同作战。但最后，我们还是安全地让病人趴着躺在了手术台上。

黑暗中的灯塔

从神经医院到比尔医院有20分钟的车程，我们在路上遇到了一些小的示威游行，警察们正全副武装地维持秩序。尼泊尔一直处于动乱状态，几年前内战刚刚结束，君主制在皇家惨案的4年后才彻底瓦解。民主选举的政府取代了君主制政权，但持续的政治内斗使新政府四分五裂。医院周围的路上挤满了行人和摩托车，一个瘦骨嶙峋的年轻女性正在卖黄瓜，对半切开的黄瓜上胡乱地涂着一些调味料。医院对面的街道上有一排破败不堪的药店，成群的人站在药店门口。

“那是尼泊尔的第一家药店。”德瓦指着简易药房后的一座古老的砖混建筑。最近的一场地震使那个药店的墙裂开了几条大缝。

医院更像是一个肮脏老旧的仓库，让我想起了在非洲和乌克兰乡村里看到的一些条件最差的医院。这所医院是美国人在20世纪60年代建造的，它代表一种典型的建筑风格，这种建筑风格将医院、工厂和监狱视为相同的地方。医院里有长长的昏暗的走廊以及许多阴郁的房间（虽然一些病房有很多窗户）。病房里非常拥挤，一切都疏于打理，看了让人伤心。医院的员工高兴地接待了德瓦，他们微笑着向他行“合十礼”。后来德瓦告诉我，这里让他心烦意乱。

“我在这里创建了自己的神经外科。”他说，“那也是尼泊尔的第一个神经外科。所有的都从零开始，我们使用二手设备创建了一切。过去我常常直接通过颈动脉穿刺来做大脑血管造影，自动化设备处的杰米·安布罗斯教会我如何操作。每年我们都会自掏腰包装修医院，我们还有一个粉刷团队。但看看现在，它变成了什么样子？肮脏拥挤，疏于打理，现在一切都一去不返了。”

“当我刚从英国回来时，”他继续说，“下午两点就没有人工作了。作

为医院里唯一的高级医生，我会一直坐在自己的办公室里。后来，在我的感染下，每一个人都待在医院里工作了。我们那时也没有钱，我总是一直在工作。”

我们离开医院，等德瓦的司机开车过来。很多人都认出了德瓦，他在尼泊尔声名远播，更不用说在他曾经工作过的医院了。他和那些人闲聊、开玩笑，我站在旁边，看着源源不断的人流来来往往。从主管道渗漏出来的水汇聚成一个肮脏的大水坑，对面的排水沟里满是垃圾和地震后留下的碎砖头。然而，当看到衣着鲜艳、优雅讲究的女士们小心翼翼地穿过马路时，我还是觉得景色非常美丽。

当司机拉梅什驾车驶过加油站外一长队混乱的车辆时，德瓦的话题又重新回到了比尔医院。

“经历了那一切之后我需要休息。真的是太可怕了，太可怕了……以前人们来这家医院是因为它有美丽的病房……而现在一切都没有了，地板也不一样了。在以前，这里的工作环境舒适，曾得到英格兰皇家学院的认可，可如今一切都去而不返了。”

几个月后，我在新西兰见到了一位英国籍神经外科医生。他说当他还是个医学生时，他曾拜访过比尔医院的神经外科。他非常确定地说，那里的神经外科与其他的科室完全不同。

“就像是黑暗中的一个灯塔。”他说。

“回到这里时我们曾满怀期望，”那天晚餐时，马杜对我说，“但现在一切都如此糟糕。”

(1) 印度、巴基斯坦、斯里兰卡、印度尼西亚、尼泊尔和毛里求斯所使用的货币名称。

(2) 又称杜尔迦祭典，每年9-10月间的月圆之时在尼泊尔的各地举行，连续9天，因而又叫“九夜节”，意为“女神的九夜”。

(3) 一种医用喷雾剂，可以用于扩张鼻内血管。

第7章　骑大象

大象的气息

一大早我们动身去特莱。特莱位于尼泊尔南部，是一片与印度接壤的平原低地。天刚刚破晓，空气不流通，既潮湿又闷热。我的心情愉悦，因为在一天前，我收到了皮肤瘤的病理报告。肿瘤确实是恶性的，但我已经痊愈了，不需要再做进一步的治疗。

奇达旺国家公园附近有一个旅游村，村子里主要的旅游项目是骑大象。去年的地震使尼泊尔的旅游业遭受重创，附近的度假村萨乌拉哈原来有很多酒吧和小旅馆，但当我们驾车经过时，整个村子看起来空空如也。

“他们靠什么生活？”我问德瓦。

“希望。”他耸了耸肩，然后说道。

有为数不多的几个西方游客，他们身着松垮的短裤和T恤，很容易分辨。在尼泊尔，我总是穿着长衫、长裤，这并不是为了显示我和游客的不同，而是因为在50年前，当我在非洲做义务教师时，我和天主教传教士生活在一起，他们教导我要尊重当地人。

我们被带到丛林边缘的一个官方骑象站。骑象站周围极其安静，树与树之间的间距很宽，光亮和阴影，斑驳交错在高大的树下。这里有很多高高的、东倒西歪的大象棚，象棚的基部有4根柱子，柱子上架着破旧生锈的铁皮棚顶，棚的四周缠绕着破烂的电线网。每个棚舍的中心都有一个巨大的木柱子，上面挂着沉重的锁链和脚镣，看不到一只大象。

“过去，他们在夜里会用链条将大象锁住，后来，一个英国人教会他们用电网。”德瓦对我说。

象棚的另一边有一些低矮的建筑，其中一栋的前门开着，可以看到两个十几岁的欧洲小女孩，她们穿着超短裤，盘腿坐在地上，旁边站着一个皮肤黝黑、上了年纪的尼泊尔男人。她们正在给大象做午饭。她们把糖果（塑料包装已经被仔细地剥掉）和一些米饭混合在一起，接着将其卷成圆形的饭团，然后用一只脚固定住饭团，再用双手将长草缠在饭

团外边。女孩们全神贯注，没有一个人说话。我问她们是哪里人，她们微笑着回答："德国。"看到西方富裕国家的孩子扮农民玩儿，我五味杂陈，不知该说些什么。

一头巨象缓慢地从附近的丛林里走了出来。它的脖子上坐着一个象夫，象夫的脚耷拉在它的耳朵后边。它庞大、庄严、威武，而且不可思议地优雅。它们是陆地上唯一寿命比人类长的巨型动物。

"这是我们要骑的大象。"德瓦告诉我。

象夫把这个巨型动物带到我们等待的地方，大象弯曲粗壮的膝盖，后腿向后，前腿朝前，笨拙地跪在地上。为了把木鞍放在大象背部的垫子上并固定好，象夫和他的助手又花费了一些时间。在象夫们做这些的时候，我走到大象的面前，直视着它那双若有所思的小眼睛，而它也看着我，优雅地将躯体蜷缩在左前腿上。前些日子我一直在读和大象有关的书，它们的躯干由40000块肌肉组成，有发达的大脑，在所有陆生动物中，它们的大脑是最大的。它们的社交能力很强，有着复杂的社交生活。它们会彼此安慰，为死者哀悼，还有各种各样的表达能力。它们还可以识别出镜子中的自己，人们认为，这是大象有自我意识的一种表现。

意识的产生需要多少数量的大脑细胞？最近的研究表明：昆虫可能也有意识。因为它们的大脑与爬行动物和哺乳动物的中脑有相似之处。一些权威专家认为，中脑能够产生意识经验。研究一个生物是否有意识就如同研究它是否有痛感一样，没有人知道神经系统能够感知何种程度疼痛。如果你刺激龙虾的爪子使它有痛感，那么它就会用其他的爪子去摩擦疼痛的部位。这仅仅是一种条件反射吗？看起来它更像是感觉到了疼痛。而我们无视这种反应，总是用活蒸的方式烹饪龙虾。

当病人失去意识，比如说头部受伤之后，可以通过对疼痛的反应来评估病人昏迷的深度，要么用铅笔扎进手指的甲床，要么用拇指用力按压眼睛上方的眶上神经。如果病人有目的地对疼痛做出回应（就像龙虾用爪子来摩擦疼痛部位一样），那么他们会试图将你的手推开，这时我们就会认为有意识的疼痛感知仍然存在，即使病人对此毫无印象。反之，如果病人处于深度昏迷，他们不会对疼痛做出任何反应，只会本能地、毫无目的地移动自己的肢体。在这种情况下，我们就会认为病人处于深度无意识状态，他的回应里没有任何意识的成分。

以脑的大小来衡量，昆虫位于天平的一端，鲸鱼则位于天平的另一

端。鲸鱼的大脑要比人类的大得多，这真是一个奇妙的谜题。鲸鱼的大脑结构与我们的确实不同，它的大脑中没有第四皮层，而且胶质细胞与神经元细胞的比例也要远远高于人类。但是没人知道，它们为什么进化出了如此巨大的大脑，而这又有怎样的作用。近年来，动物智力的研究如开闸的水流般在四处涌现：奶牛会与其他的奶牛做朋友；领航鲸大脑中的神经细胞比其他任何生物都要多；蝠鲼能够认出镜子里的自己；鱼在捕食时会相互交流配合。这些研究使我们与笛卡尔的理论越来越远。笛卡尔认为思维与物质是分离的，他说动物仅仅是一种不会思考只会机械行动的动化装置。这真是一种糟糕透顶的言论。

自我意识就是指意识到自我的存在，并审视自我的思维。我第一次了解到这一点是在14岁。那时，学校组织我们去南部海岸进行探险活动，那里有贝特修道院的遗址。活动结束后，我和其他的男孩子们在附近的卵石海岸上嬉戏玩耍。我穿着衣服跑进海里，海水浸透我的校服。我站在那儿让波浪亲吻我的脚踝，突然，一种势不可当的自我意识向我袭来，那感觉就像是望着无底洞，又像是在一对平行镜里看到了无数个自己。我吓坏了，赶紧坐大巴车返回伦敦。回到家后，我一直处于极度沮丧的状态，父亲坐在书房里，我向他解释这一切。我大声地谈论自杀，但这样一种歇斯底里的情绪，只是让他感到困惑。

从哲学上来讲，突然间的自我意识会让人手足无措。对于青春期的男孩来说，这是睾酮上升的结果，我仍记得看到自己的第一根阴毛时的情形，它孤零零地立在那里，让人震惊。在接下来的两年里，我经历了一系列事情，神秘是对这些事情的最佳描述，光影与颜色获得了非同寻常的深度与美丽，进而产生强烈的视觉效果，随之而来的就是深刻的启发与统一感。我的双手以及双手上的静脉血管看起来尤其意义深刻，过去，我常常满怀惊异地凝视它们。

多年以后，我成为一名医学生。在学习解剖时，我尤其痴迷于手臂。在那间解剖用的长长的停尸房里有一个大塑胶袋，里面装满了分解程度各异的、被截断的手臂。手臂的构造复杂，令人惊奇，它由一系列的肌腱、关节和肌肉组成，就像是一个有着铰链式控制杆和滑轮的装置。研究这些手臂时，我会精心细致地绘制它们的水彩图，但可惜的是，很多年前我把解剖笔记弄丢了。之后我发现，奥尔德斯·赫胥黎在作品中描述人在服用迷幻药后的感觉，那种感觉与我的那些神秘体验一模一样。大脑边缘系统与人类的情感有关，在较低等的动物中，它主要负责嗅觉。边缘叶癫痫为癫痫病中的一类，患有这种病的人会有一种强烈

的统一感和超验感，并通常将此理解为见到了上帝，人们认为陀思妥耶夫斯基就患有此病。在牛津大学时，我的大部分朋友都用过麦角酸酰二乙胺[1]，但我从来不敢尝试。

随着年龄的增长，那种神秘的体验渐渐消退，开始被性欲和性焦虑替代。当我的同龄人都去参加聚会并学着亲吻女孩的时候，我却坐在克拉珀姆的房间里如饥似渴地读书。我有写日记的习惯，但由于强烈的尴尬和羞耻感，几年之后，我把日记毁掉了。对此我非常后悔，现在我退休了，年老体衰，有很多问题困扰着我，我相信同样的问题在我年轻时已经出现，因为那时的我也在努力寻求生活的目的。如果日记还在，我就可以看到自己年轻时的天真和严肃，那应该是一件有趣的事情。

父亲给我推荐过很多作家和他们的书，其中就包括雷蒙德·钱德勒和卡尔·波普尔的《开放社会及其敌人》（*Open Society and Its Enemies*）。我认为后者的这本书对我的生活产生了深远的影响。波普尔教会我质疑权威，让我知道生命的道德职责并不是通过意识形态展开宏伟的设计，而是通过零碎的社会工作来减少世间的痛苦。在社会正义方面，这与基督教的伦理和信仰非常相近（这些都是父母反复教育给我的），同时，在证据和诚实的重要性方面，这也与医生的理解不谋而合。医生会因为工作而获取丰厚的报酬，但除非无能为力，我们也会不自觉地帮助他人。我们的工作不需要在道德方面做出任何特别的努力，因此，我们很容易就会自鸣得意，这是医生的所有过失中最糟糕的一种。我们要用医生对待自己的方式来对待病人，同时也要在专业护理的仁慈与完成工作所需要的超然之间寻求一个平衡，这些都是医生在道德方面所面临的挑战。问题就在于，如何才能在仁慈与超然之间找到一个正确的平衡，这绝非易事，病人总是源源不断，所以很多时候，总是有我们无能为力的问题。

实习生的经历让我决心要做一名外科医生。在进入医学院之前，我先完成在牛津大学的学业。回到伦敦后不久，我和一个同情我的莱斯特郡女孩发生了关系，于是我就有了第一次不成功的性体验。这次不成功的体验引发了更加严重的危机，我的思想开始狂躁起来。我在毫不相干的事情之间看到各种各样的联系，最初这让我很兴奋，但之后又让我非常害怕。我的思想迅速失控，那种绝妙的无所不知的感觉开始被害怕取代，我害怕身旁有某种邪恶的存在。我的一部分自己使用恐惧强迫另一部分自己去寻求帮助，这是另外一种形式的边缘叶癫痫，病人感觉恶魔而不是上帝的存在。在一位朋友的建议下，我联系上一位精神病医生。

不久后，我就被送进精神病院住了一小段时间。

我住在一个单间。第一天晚上，我躺在那里，觉得有些痛苦和紧张。一位友好的印第安护士走过来，问我是否需要一粒安眠药。

“不，我不需要。”我非常抵触地说道。

“那好吧，我叫查理，如果您改主意了，可以来走廊的尽头找我。”他微笑着说。

我无法入睡。我的人生已跌落谷底，无论如何也没有未来可言了，我就像在无底深渊的底部，永无天日。我变成一个精神病人，彻底孤身一人。我不停地痛哭。但同时，我也感觉心中某些冰冻的东西开始融化，就像《冰雪女王》（*The Snow Queen*）中的那个男孩儿，他心中那面邪恶的魔镜最终变成碎片。长久以来，我内心恐惧，不停地挣扎，一直将他人视为自我的折射。哎！直到现在，我依然有这样的倾向。

凌晨时分，我起床走到黑暗的走廊尽头，查理正在微弱的台灯下读报纸。我问他要了一片安眠药。我筋疲力尽，很快就睡着了。第二天早上，照着浴室里的镜子，我十分高兴，因为我看到自己内心的痛苦变成真实可见的东西，那就是我眼睛下边两块极大的紫色瘀痕，比起被碎玻璃划破手上的血管，这要好得多。

在接下来的一周里，我每天都会花一个小时和一位年长的极富同情心的精神科医师待在一起。我向他倾诉我的想法，慢慢地卸下内心的负担。那是一种重生的感觉，让我对这个世界又心生热爱。不久我就出院了，在一个美妙的秋日午后，我跑步到了奇尔特恩丘陵。那是我一生中最快乐的一天，从山上下来后，我的身体僵硬，就像是刚刚跑完一场马拉松，我还记得自己笨拙地翻过了一个锁着的牧场大门。

研究表明，恋爱中的狂喜很少能够持续6个月的时间。它会逐渐消退，取而代之的是更加世俗的维持关系的行为。但相较于洗冷水浴中的狂喜，在恋爱中，这种感觉的消退速度要慢很多。离开医院后，我受到启发，不再分裂，变得乐观起来。除了不相信在生命或世界中有某种神性的存在外，这种感觉与我在一些启示书中读到的完全一致。产生这种感觉的大脑机制与爱上一个人的大脑机制完全一样，它让人把所有的欢愉与美丽都倾注于所爱之人的身上。

交配季节开始时，鸟儿会通过歌唱来吸引配偶。在这个时候，斑胸草雀和其他的鸟儿会长出新的大脑细胞。当人类恋爱时，我们的大脑里是不是也经历着类似的变化？其他的动物是否会体验到极乐的感觉？有

研究表明，海豚和鲸鱼有极高的智力，喜爱欢笑嬉闹的习性说明，它们确实会有这种狂喜的感觉。如果你看到过一群海豚在海里游泳并跃出海面，那么你就会相信这一点。在经历极乐的体验时，我并没有感到上帝的存在。相反，我却由此知道了大脑深藏的神秘，即神圣和世俗不可避免地联系在一起。这种感觉必然与一种神经有关联，通过深植于芸芸众生中的繁殖本能，它将我们大脑中的复杂感情和抽象推理交织在一起，这些都是我们通过进化所获得的。近些年来，在我的生命接近终点之时，自我意识的神秘感越来越强烈。这种神秘感里没有丝毫狂喜的成分，它是宗教信仰的替代品，在某种程度上也是对死亡的准备。

当我在苏丹旅行时，朋友带我去一个小动物园游玩。动物园位于苏丹南部，距离喀土穆几百英里远，在白尼罗河沿岸的一个沙漠里。一个围场里圈养着5只会捕食人类的尼罗鳄，它们半潜入混凝土筑成的池子里，若有所思地看着我。鳄鱼池旁的笼子里有一只小象，它被迫与母亲分离，离开自己生活的社会群体。很明显它已经疯了，它那奇怪的重复性动作既与患有严重自闭症的儿童相同，也与我照顾过的一个慢性精神分裂症的患者相似。在那只可怜的大象旁边，一个小围场里圈养着一只年幼的黑猩猩，和小象一样，它也已经精神失常了。看到我难过沮丧，那位我非常喜欢的苏丹同事哈哈大笑。

“你们英国人还真是心软！”他说。

当象夫拉紧肚带时，尼泊尔大象会用它那红红的小眼睛看着我，眼神中透露出悲伤的顺从（也许只是在我的眼中，它们才有这样的神情吧）！

在导游的带领下，顺着一个踏板腐朽、上面长满了苔藓和藤蔓植物的楼梯，我们爬到一个12英尺高的平台上。大象已经顺着平台的方向站好，德瓦、我和两个导游爬进大象背上的木椅里，我们面部朝前，各坐一个角落，腿叉开放在座位前的角柱上。座位上有一个薄薄的垫子，坐上去没有想象中的那么舒服。

坐在离地面12英尺高的大象背上，我们重新回到丛林。大象的脚掌巨大，轻轻地落在崎岖不平的小道上，我们的行速缓慢，旅程颠簸，刚开始时，我十分紧张。坐在大象背上无事可干，我想，等适应了摇摆之后，这多少有些乏味。但我很快就开始享受这个过程了，尽管我仍关心大象有何感想。

象夫手里拿着一把镰刀和一根棍子，他不时地用镰刀来扫清道路。

大象也会用它的长鼻熟练地将树枝卷起，然后再将它们折断。我曾经在书中读到，如果大象失去控制，镰刀也可以用来割掉大象的耳朵。尽管书中描写象夫与大象之间的亲密关系，以及骑大象带来的旅游收入如何有益于大象的保护，但是也描写了在训练幼象的过程中存在的种种残酷行为。

强迫大象做它不愿意的事是很困难的。看看象夫和大象在密林中选择道路的方式，你就知道他们在不停地协商。就像飞行员使用方向舵一样，象夫会用脚轻轻地踢一下它耳朵后边的部位来控制方向，但是大象的看法并不总是和象夫的意见相同。我们要跨过一条河。大象轻而易举地就爬上对岸陡峭的河堤，然后，它再顺着几乎看不到的道路，朝丛林里树枝缠绕的更深处前行。在一块空地上，我们看到一群梅花鹿，它们受到了惊吓，迅速消失在丛林中，只给我们留下优雅的背影。保护区里也有老虎和豹子，但很少能看到它们。我们缓慢地、有节奏地穿行在丛林之间，树叶不时地从我们的面庞上拂过，一个小时后，我们进入一片草地，一些草几乎和大象齐腰深。象夫指着一片平整的草地对德瓦说了些什么。

“那是犀牛的家。”德瓦给我翻译。之后没多久，在附近河岸上，我们偶遇一只带着幼崽的犀牛。大象的背上坐着5个人，当这个身形巨大的生物靠近它们时，那只幼崽迅速地躲在妈妈的身后。我们惊异于犀牛妈妈的独角以及它身上满是颗粒、如装甲一般的皮肤，而它却完全无视我们，继续吃草。亚洲人将犀牛角视为珍宝，他们以前将犀牛角磨碎后制成治疗癌症的药粉。经济利益导致人们大肆捕杀犀牛，非法狩猎致使犀牛濒临灭绝。

“他们为什么不用其他的药物代替？”当我们离开那只犀牛时，我向德瓦抱怨，“那样的成本更低。”

当我们在茂林中缓慢穿行时，德瓦给我们做翻译，我问了象夫一些我们骑的大象的问题。象夫告诉我，它已经45岁了，也许能活到70岁。由于最近的肺结核，他们损失了几只大象。它生过4只小象，但是其中3只在3岁前就夭折了。

“为了接受训练，小象会在几岁时离开妈妈？”我问。

“3岁。”他说。

象夫还告诉我，所有的大象都是被单独关着的。在回程途中，当我们经过一条河时，那只大象突然发出了巨大的叫声，就像是喇叭一样。

“它为什么要这样？”我问。

“它闻到了另一只大象的气息。”

回到骑象站，我们从大象背上下来。我们在小屋檐前的阳光下坐成一排，等德瓦的司机和保镖过来。这些小屋是由国外的慈善组织捐款建造的，屋顶上的铁皮已经生锈，变得破烂不堪了。一个已经发霉、有些倾斜的告示牌上写着“儿童妇女发展促进中心”。公告牌褪色严重、字迹模糊，在一长串的名单中，我仅仅可以分辨出“让库尔电脑”（原文如此）“运动教练（任何运动）”“环境保护”“野生动物看护（受伤动物）”“动物孤儿保护”“关注艾滋病及患者计划”以及其他的外国资助的项目，这些项目都接收“技术不熟练的志愿者”。另外一个公告牌同样的破旧不堪，上面的文字也同样难以辨识，这是一个“秃鹰复苏”的计划，公告牌下有各种各样的国际鸟类慈善组织的图标。除了一些从中国进口的商品外，商店里几乎空空如也。只有一个女人在值班，和我通常见到的尼泊尔人不一样，她并没有对我微笑。全世界都想帮助尼泊尔，人们投入巨额援助，但是大部分的资金都消失得不留痕迹，只剩下一些褪色的标签和布告栏在风中摇曳。

天堂没有幼童之友

德瓦要给一个8岁的小男孩做脑瘤手术，我自愿而愉快地加入到手术之中，但很快就为这个决定感到后悔。手术一开始，病人就血流如注。由于有非常大的动脉化血管流经肿瘤，所以血疯狂地向外渗，流量极大，在这种情况下，热透疗法没有任何的作用。我开始出汗，当病人可能会因失血而死亡时，医生与麻醉师就需要亲密地合作。但是现在，麻醉师不会讲英语，而且还很少说话。肿瘤中间的一根血管大量出血，我奋力阻止这个孩子因失血过多而死。只有让实习生们独立完成手术，他们才能在困境中有所成长。我对自己感到失望，我曾想方设法地训练德瓦的初级医师，换来的却是被动地看着他们笨手笨脚地做手术，还不停地犯错误。他们置病人的生命于危险之中，这让我难以忍受。这就是为什么在尼泊尔，实习生只会给穷人做手术的原因，因为即使手术不成功，穷人们也不太可能会投诉。在我工作过的所有国家里，手术之前，有钱有势的人必然要确定给他们做手术的不是实习生。

在像苏丹和尼泊尔这样的贫穷国家里，私人诊所和私人医院的数量大幅增加。在很大程度上，基于英国的传统模式而建立的专业医疗协会

现在已经被边缘化。医学专业的标准越来越难以维持。财富和医疗总是同时消失不见，还有什么会比健康更加珍贵呢？由于无知和恐惧，病人极易受到伤害；出于对利益的追逐，医生和医疗服务人员也很容易腐败。美国医疗卫生的社会化确实存在很多弊端：它运作缓慢，有官僚化的趋势；它缺乏人情味，视病人为生产线上的物品；临床人员缺乏良好表现的动机，而且容易志得意满；医疗资源总是处于匮乏的状态。但是，如果能够维持高昂的士气和高水平的专业标准，如果能够在临床自由和规则间寻求一个正确的平衡，如果政治家们能够勇敢地去提高税收，这些弊端都是可以克服的。从根本上看，社会化医疗卫生的弊端还是少于竞争性的私人医疗卫生，因为私人医疗卫生容易滋生医疗浪费、不平等对待、过度治疗和欺骗患者的行为。

德瓦接过手术，我终于可以去吃个三明治了。事实上，在那个时候，最糟糕的出血已经被止住了，但能停下来，稍微休息一下也是一件好事。很难想象德瓦是如何单枪匹马地经营一家医院的，没有人帮助他减轻负担，他随时处于待命的状态，30年来，日复一日。

第二天，当我在重症监护室里见到那个男孩时，他已经醒了，正在哭喊。我认为一切正常，但是有件事情让我不安，那就是他虽然睁着双眼，但眼神涣散，不能聚焦于一处。最开始我没有太在意这一点，但当我从另一个病人那里回来时，我才明白他失明了。

“他的视力在手术前怎么样？”我问德瓦。

“不太好。”

“因为严重的脑积水，他肯定患有重度视神经乳头水肿。”我说，“这样的病人有可能会在术后失明。”

那天晚些时候，我又见到了德瓦，他说他见到了男孩的母亲。

“孩子的视力在手术前就已经非常糟糕了。”

“之前我遇到过两个相同的病例，”我说，“这是不可避免的。”最好还是不要去想男孩的未来会如何。

当我还是一个中级住院医师的时候，我做了我的第一例儿童手术。那是一个9岁的男孩。男孩的邻居带着他和自己的孩子去动物园，另外一辆车和他们发生了碰撞，车祸使邻居和他5岁的女儿当场死亡，男孩则出现了急性硬膜下血肿。这是一种严重的头部创伤，在手术过程中，这个孩子的大脑肿胀得非常厉害，以至于我几乎不能将它放回颅骨里，

甚至很难将他的头皮缝上。后来我得知这个男孩是家里的独子，他的父母在多年的生育和试管授精治疗后才生下他。他的妈妈不可能再有另外一个孩子了，但我不得不告诉她，她的儿子就要死去了。我望着她，意识到自己是在宣判死亡，不仅仅是对儿子，也是对母亲的宣判。我十分难受，这是一种毁掉一个人的感觉。我在伦敦的一所医院受训，那是一座高层建筑，重症监护室里的窗户很大，从那里可以看到下方城市的全景。我把那位母亲领到儿子的病床前，阳光从窗户照射进来，投射在擦净的地板上闪闪发亮。孩子躺在那里，连着呼吸机，头上歪斜的大绷带遮盖着我粗劣的头皮缝合。目睹这般痛苦的场景，我很难相信人类生活中存在一个仁慈的上帝。这样的事情只存在于神话之中：湛蓝的天空上有一个幼童之友，在天堂中他会免除人们在世间遭受的所有痛苦。

我是一个神经外科医生，我经常见到的情况是，在大脑前额叶受到物理性的损坏之后，人们通常会以一种荒诞的方式不断丧失最基本的道德感与社会性。当看到这样的事情后，我很难相信灵魂不灭，或者是有任何的来世可言。

徒步旅行

门诊通常在晚上6点结束，德瓦的保镖总会像变魔术一样，在完全准确的时间现身。司机会开车载我们回家，从医院到家只有很短的路程。回到家之后，我们就坐在花园里，一边喝啤酒一边聊天。

6年前，绑架德瓦女儿的匪徒是从山谷里爬上来的。他们先扔过来一块肉把狗毒死，然后才翻过带刺的围墙进入院子。

“不单单是女儿被绑架这一件事情，经常还有人想勒索我。过去，我常常带着手机，直到有一天，我接到了一个电话。‘你听说过黑蜘蛛团伙吗？’一个声音说。‘你不记得我们杀死了某某和某某医生吗？’他们想要钱，但我并没放在心上。现在我把手机交给拉梅什保管了。在叛乱时期，一些叛乱者总是过来向我索要金钱，我总是拒绝他们，但我也告诉他们，我很高兴为他们提供免费的医疗服务。”

“但叛乱的副领导人不是你在学校时的一个朋友吗？”我问。

“严格来讲，并不是朋友。”他说，“但我们确实是在同一所学校里读书。那些传教士老师们很喜欢他，而我却不招他们的喜欢。”

“他应该是那种刻苦努力的人吧？”我问。

“大概吧。”

我问德瓦，绑架她女儿的匪徒后来怎么样了。

“她非常勇敢！”德瓦说，眼里满含泪水。“当歹徒说要带一个人离开时，她立刻站了起来跟歹徒走了。我的女儿只有16岁啊！我感到非常无助，对我来说那真的相当痛苦。为什么她要因为我的成功而遭受折磨呢？”

“后来怎么样了？”我问。

“他们要我支付一笔赎金。但梅德哈被带到帕坦时，她的眼罩掉了，注意到那里的一些细节。警察展开了一次大规模行动，抓到了整个团伙。那时还没有判罚绑架的法令，所以可能也就是一两年的监禁。但警察在他们身上发现了毒品，他们被判了15年。”

德瓦知道我渴望去看看喜马拉雅山，但是在加德满都，大部分时间里，远处的山峰都掩盖在层层的浓雾里。一天，天刚刚破晓，我们从加德满都出发，驾车1小时后来到了杜利克尔小镇。在无云的短暂时间里，我们终于见到矗立在远处的喜马拉雅山。

在薄雾掩盖着的山麓和峡谷之上，白雪覆顶的喜马拉雅山犹如天堂一般在空中飘浮，那里一片祥和宁静的氛围，完全超脱于我们的世俗生活之外。不用想象，就知道那里是众神所在的地方。在这儿生活一段时间后，终于见到了喜马拉雅山，我喜极而泣。之后不多久，云彩从西方升起，喜马拉雅山消失在我的视野里。

后来，我又在尼泊尔做了一次旅行。那时我刚好休假几天，就和威廉去山里远足。威廉是我的儿子，来尼泊尔陪我待了两个星期。我们走了5天，第一天从那雅浦出发，向上走到了南安纳普尔纳峰[(2)]周围的山麓，在华氏80度[(3)]的气温下爬了1000多米。那雅浦是一个典型的尼泊尔小镇，破烂不堪，遍地都是灰尘和垃圾。走了几英里之后，在布满灰尘的小路尽头，我们开始沿着粗糙的、看不到终点的石砌小路向上爬。向导希瓦是一个讨人喜爱的、既热心又谨慎的人。在爬山时，威廉和希瓦都沉着平静、有条不紊，只有我一个人汗流浃背，每隔一段时间就停下来喘口气。我之前还以为日常的锻炼计划让我很健康，但这里发生的事情提醒我，我已经日渐衰老了。我想起了远在英格兰的年迈父母，每当我说他们的问题是由于年老导致时，他们总是向我抗议：“但是，马什先生，我感觉自己还是非常年轻的。”

在山麓脚下，围绕着小型的自给自足的农场，人们聚集在一起形成

村落。希瓦指着各种各样的正在生长的农作物，一一向我们介绍。山脚的低地上种植稻谷，慢慢往上爬，随着地势上升，山腰地带种植马铃薯和玉米。安纳普尔纳峰位于自然保护区内，没有那雅浦小镇上遍布的各种垃圾。这里有中世纪的田园风光：一位农夫牵着两头牛在坡地上耕种；远处山脉的陡坡上，老太太们背着大筐的柴火；沿着石砌台阶，还有运货的骡队上上下下。再往上爬，山坡就变得愈加陡峭，那里的气候寒冷，不再适合耕种任何农作物。该地区的人完全依靠徒步旅行业生活，徒步旅行也是整个尼泊尔经济中非常重要的组成部分。这样的情景多少有些荒诞：尼泊尔人背着巨大的篮子、树干或建筑材料缓慢地走在台阶上，身边走过一个个穿着短裤T恤的背包客，他们都是富裕的西方人。在一个宾馆里，我看到一对德国情侣光着脚走在尖锐的瓦砾路上。他们和一群带着瑜伽垫的徒步旅行者出发了，我猜想，他们也在这高山的石子路上寻求心灵的启迪。我还看到一位头发灰白的英国女士，她独自一人旅行，她告诉我们，她打算去一个遥远的村庄。

“听说那里有年长的喇嘛。”她语带敬畏，然后又补充道，“但是他们也可能不会和我说话。”

“百分之二十的房子都是空的。”希瓦指着一座空房子对我们说。农村人口持续锐减，越来越多的人去了附近的城市博卡拉。山间的房屋都是用石头建造而成，有木制的露天阳台，一些房屋的屋顶也是由石头建成。这些房屋原本非常漂亮，但越来越多的人用蔚蓝色的铁皮棚顶来替代石头屋顶，这让房子看上去和周围的环境很不协调。希瓦告诉我们，他的房屋在地震中损坏严重。他有年幼的孩子和衰老的父母需要照料，所以一年中的大部分时间里，他都会出来做导游，他希望在挣到足够的钱后，再给家人修一所新的房子。他目前的生活相当困难，虽然只有33岁，但看上去要衰老很多，而且一副疲惫不堪、饱经忧患的样子。

很多骡队在我们身边上下穿行。这些耐心的动物驮着煤气罐、砖块、水泥、啤酒和其他的一些食物。它们在高低不平的石阶上小心地择道而行，脖子上的铃铛发出悦耳的响声。我们渴望看到高耸入云、白雪覆顶的大山，但它们仍顽固地躲在云层之后，仅仅能看到被植被覆盖的海拔数千英尺的山麓。当然，按照欧洲的标准，它们也是山脉的一部分。

第二天晚上，我们上升到海拔11000英尺的高度，在徒步旅行村戈雷帕尼的一个宾馆里休整，威廉和我是宾馆里唯一的客人。我们的卧室就像是一个大茶叶箱，仅能放下两张硬板床。房间的墙是由三合板搭建

而成的，上边还留有制造商的黑色商标。房间里有一个油桶做成的炉子，烟道向上接入天花板，管道上焊接着一些金属杆用于烘烤衣服。屋外寒风凛冽，围着一个大火炉，我们和宾馆主人度过了一个非常融洽的夜晚。晚上下了一场极大的暴风雨，这是这个季节的第一场雨，雨水敲打在锡皮屋顶上，像是在演奏一支立体声交响曲，听着头顶上的声音，威廉和我在茶叶箱般的房间里睡着了。希瓦希望雨水可以驱散云雾，那样的话，在第三天的黎明，趁着云雾还未从山谷升上来遮掩群山，我们就可以走到附近的潘恩山，那里能看到喜马拉雅山的壮丽景象。所以第三天早上，我们4点过就起床了。

很多徒步旅行者突然出现在漆黑的夜里，他们的身影模糊沉寂，排成一纵列朝山上进发。这寂静的队列就像是一支行走在黑暗中溃败的军队，我们加入其中，等待我们的将是一段奇异凶险的旅途。在通向顶峰的石阶上，两只狗咆哮着厮打在一起，它们从路上翻滚下来，差一点把我撞倒。高山上空气稀薄，我停下来大口地喘息了好几分钟，就好像患了“惊恐发作”[4]一样。但是周围那些沉默的身影迫使我继续向上爬，这段石阶通向山顶，有300米长，他们爬起来似乎毫不费劲。我只能听到自己急促的呼吸声，身体很快就被汗水湿透了。但是我求胜心切，竞争的本性驱使我继续向上，尽管我可能是山上最老的游客，但一想到任何人都可能会超过我，我就感到难以忍受。所以我加快速度，喘息向前。

我们期待可以在高山上看到日出，但是什么都没有发生，浓厚的云雾很快就包裹住了一切。威廉和我迅速地离开了聚集在山顶的人群，他们大部分人还握着手机或相机，希望能够看到喜马拉雅山。希瓦告诉我们，在徒步旅行的旺季，黎明时分的潘恩山上会聚集成百上千的人。我们下山时，身边走过那些来得比较晚的游客，他们在曙光中费力地往上爬，和我一样的气喘吁吁、备受折磨，这让我感到些许安慰。

我们一直沿着一个高高的山脊行走，穿过一片杜鹃林。杜鹃树的树干斑驳，树皮剥落，和橡树一样大。花期在几天前刚刚结束，小路上铺满了粉色和红色的花瓣。这一晚我们住在一个宾馆里，以前这里可以欣赏到高山美景，但是当我们到达时，却只能看到云雾和山麓。房间里装着木制的黑色百叶窗，精心雕刻的窗框上没有上釉。我在半夜里醒来，半开着的窗户外有几颗星星，我期盼明天早上能够看到群山。威廉躺在旁边的床上，听着他平静的呼吸声，我回想起37年前他刚刚出生时的情形。我想到他是如何被放到妈妈的肚子上的；又想到他是如何睁开那双若有所思的蓝色大眼睛，第一次看到外面的世界；也想到他在几个月大

时差点死去的经历。在多年以后，我们几乎形同路人。他的生活艰难，而我却无能为力，因为我就是问题的一部分。无论我多么后悔，过去发生的事情也不可能一笔勾销。他的姐姐凯瑟琳对他的帮助更大一些。但欣慰的是，那段可怕的时光业已过去，往事如烟，很快我就又重新入睡。

早上，我从经常会做的那个噩梦中醒来。我梦到在逃学去医院做了多年的实习生之后，我又回到大学，即将参加期末考试，但我却没有做任何功课，心里满是害怕和惊慌。人们认为考试焦虑的梦是非常普遍的，但我却很好奇，为什么它会固着在我的潜意识里。在逃学一段时间后，学校又允许我重新上学了。接着，我又在精神病院里待了很短一段时间（出院后我每周去看一次精神病医生）。后来我就开始疯狂地学习，最终以优异的成绩获得大学学位。所以我不清楚为什么这种对失败的恐惧在我的睡眠中萦绕不去。

我在起床后发现，在之前只能看到云雾的地方，安纳普尔纳峰的群山奇迹般出现在眼前。它们就像是从天而降，安静地耸立在我们的上方。冰瀑、雪原和冰川在蓝天下闪耀着白光，它们看起来近在咫尺，仿佛走上几个小时就可以到达那里。而事实上，从这里到山脚下的探险队大本营，还要走上4天的时间。

返回那雅浦是一段长长的旅程。我们最开始沿着树林里一条陡峭宁静、人迹罕至的小道前行，在云雾升起之前，从树与树的空隙间可以看到巍峨的峰峦。每隔一段时间，我们就要停下来踢掉靴子上的水蛭。后来我们又回到石阶小路上，很多骡队从我们身边经过，他们行走在相反的方向上。穆迪科利河在远方的山脚下流淌，凝冰的河水呈现出灰白色，伴随着河水冲刷岩石的声音，我们缓慢地朝山下行进。

一个漂亮的尼泊尔女人

“患者22岁……从30米高的地方摔了下来……剖腹产……下肢不能活动……上肢可以。”在整个展示的过程中，初级医师吞吞吐吐，显得很慌乱。

“接着说！”我喊道，“这真是个糟糕透顶的展示。她的胳膊能做什么样的活动？她的脊柱情况如何？”

后来，我终于弄清楚了，病人的二头肌活动受限，三头肌不能活

动。她可以稍微耸一下肩膀和弯曲一下肘部。但在这些部位之下，她的手、脊柱、腹部、腿部、膀胱以及其他的内脏都受到损伤。

“所以她的脊柱损伤是在C5或C6段？你们一点都不好奇发生了什么吗？30米？从那么高的地方摔下来怎么还能活呢？她是自杀吗？这是做了剖腹产后才发生的事情吗？”

“她在割草时从悬崖上掉下来了。胎儿腹死，所以医生给她做了剖腹产手术。后来她就被转到了神经外科。”

“她怀孕几个月了？”

“7个月，丈夫在韩国工作。”

“啊！”我惊愕地说道，“那好吧！我们看看扫描。”

核磁共振扫描显示，C4和C5间的脊柱断裂且完全移位。脊髓的损伤似乎不可修复。

“她永远都不可能恢复了。”我说，“下一个病例是什么？”

第二天，德瓦和住院医师们给那个女孩做了手术。尽管对于治愈瘫痪毫无用处，但他们还是用螺丝将她折断的脊柱重新连接在了一起。手术至少可以让她摆脱必须保持的平躺姿势，不用再将脖子放在颈托里了。这样，无论是护理还是理疗都会变得更简单一些。

第三天一早巡查病房时，我和德瓦在重症监护室里看到了她。

“我可以断定，一出院她就会患上褥疮和肾感染。”德瓦苦着脸说。

“她不可能活太长时间了。克里斯托弗·里夫(5)是一个百万富翁，并且生活在美国，最终还是死于瘫痪造成的各种并发症。一个贫苦的尼泊尔农民又怎么可能活下来呢？”

在和德瓦说话时，我一直看着那个女孩，显然，她不明白我们在说些什么。和大多数尼泊尔女人一样，她非常漂亮，有一双大大的乌黑的眼珠，高高的颧骨，和一张完美匀称、平静祥和的脸庞。她的眼珠缓慢地转动着，只能和我们说上寥寥数语。她的头被固定在一个大号的粉红色手术颈托中，这让她很不舒服。既然脖子折断的部分已经用螺丝重新固定了，我建议可以把颈托去掉，德瓦也同意这一点。

“我给她内置了一个锁定钢板，”德瓦说，“这个东西非常昂贵，价值几千卢比。”接着，德瓦就再次开始了他的演讲，慷慨激昂地控诉外国医疗器械公司的行径。“在第三世界国家，”他指责道，“他们按照发达国家

的市场价格兜售医疗器械，使用机械植入的外科医生会获得供应商提供的20%的回扣，这些额外的费用都转嫁到了病人的身上。”这样的事情在尼泊尔十分普遍，他说他一直抵触这样的腐败行为。很多欧洲国家也存在这样的事情，尽管这是不合法的，但在欧洲，被抬高的额外费用通常都是由纳税人和政府（而不是由病人）来支付的。

“医疗器械的生产者是商人，不是慈善家。”我只能这样安慰他。

几天之后，那个瘫痪的女孩从重症监护室转到普通病房。但没过多久，她的呼吸再次恶化，在这样的情况下，她不得不再次进入重症监护室，并使用呼吸机辅助呼吸。

“我昨天又和她丈夫谈了一次，”德瓦告诉我，“他已经乘飞机从韩国返回。他赶回来是因为知道妻子可能会死。尼泊尔的人情复杂，如果过于坦率和现实，你就会有大麻烦。病人家属会在医院里大喊大叫，制造出各种各样的麻烦。所以我不能直言相告，我对他说你还年轻，如果妻子死了，你至少还可以重新开始。”

“现在她再次用上了呼吸机，事情更简单一些了，不是吗？”我说。

她不可能再回家了，相比于在家里感染褥疮和传染病，在昏迷的状态下，戴着呼吸机死去不失为一种更好的选择。

第二天早上，我看到一群医生和护士围在女孩的床边。胸部X光显示，她的情况十分糟糕。她呻吟着，极度痛苦，麻醉师正将一根柔软的纤维支气管镜插入她的气管。支气管镜的一端连着一台小显示器，她肺部的细支气管呈环形和脊线状，非常引人注目。麻醉师正在努力地清除她肺部中的积水，她的表情痛苦，楚楚可怜。我们一致认为，死亡是她最好的归宿，但德瓦却处于两难的境地。是不是一开始就该拒绝手术，不管她错位和折断的脖子，让她不做任何治疗地死去呢？几乎可以肯定，女孩的家人会拒绝接受；是不是应该让她去另外一家医院，尽管那家医院做的手术可能还不如德瓦的呢？在我自己的职业生涯中，我从未遇到过类似的问题。

大部分病人在脑损伤后会处于无意识状态，我们都习惯了这一点，以至于忘记了在重症监护室里，一些瘫痪的病人是完全清醒的，他们极度痛苦却又无法表达。在我的职业生涯中，一些病人的遭际堪伤，当我巡查病房时，每当走过他们的病床，我都倾向于避开他们，不忍和他们有所交流。对于那些颈部以下瘫痪、戴着呼吸机且不能够讲话的病人，你又能和他们说些什么呢？

我想起多年以前，我在乌克兰遇到的一个相同的病例，那时，伊戈尔还在政府的急诊医院里工作。他设法让一个病人活了下来，他觉得非常骄傲，虽然病人只能在呼吸机的辅助下维持生命。

“乌克兰首例需要长期使用呼吸机的病人。”他说。

手术之后，在哥哥照顾下，那位年轻人在一间阴冷的侧室里生活了3年。房间的墙上原本没有任何的装饰，后来他在上面贴满了各种各样的宗教人物的画像。他做了气管造口术，鼻上插着呼吸机的导管，每次去伊戈尔的科室时，我都会顺道去看看他，每次看到他，他都比之前更加衰弱一些。他的哥哥会讲一些英语，所以我通过哥哥和他交流。他是在潜水时折断了脖子，在受伤之前，他的体格健壮，而等到去世时，他却变得骨瘦如柴。一开始的时候，我们之间还能进行理性的、正常的交谈，但是后来，我们之间的交谈变得越来越困难。在插入气管的状态下，他开始声嘶力竭地向我询问宗教奇迹和救赎的事情。我无法回答他的问题，之后再次去看他时，那里已经空空荡荡。我有一种如释重负的感觉。

只有医生才能理解

那位年轻的尼泊尔女士折断脖子时，尼泊尔人正在过德赛节。德赛节是尼泊尔最重要的节日，在这一天里，人们会宰杀5万只山羊和数百头水牛来祭祀女神杜尔迦[(6)]。为了纪念女神，到处都会被涂上鲜血，德瓦的金色路虎车也不例外。最近，我在本地的一家报纸上读到，动物保护主义者建议用南瓜来代替山羊。

节日庆祝会持续两周。两天前，德瓦让我陪他一起去房门处，一辆警车停在那里。警车旁站着一位身着制服的警察，另外一位警察从车库后边牵出一只山羊，它的长耳耷拉，十分漂亮。

“每逢德赛节，我都会给警察送一只羊。”德瓦告诉我。山羊被胡乱地塞进吉普车的尾部，它很快又跳了出来。但之后它又被重新抓了进去，这次多了一名警察的看护。汽车开走了，透过汽车的尾窗，那只羊悲伤地望着我，一个警察就坐在它的身旁。

“这只羊足够100个警察吃的了。”德瓦满意地说。

“今年没人有心情过德赛节，先是发生了地震，接着又是封锁和燃料危机。”参观完附近的一个小镇，回加德满都时德瓦告诉我。话虽如此，

但在沿途的好几个地方，我们还是看到高高的漂亮的秋千。荡秋千是德赛节传统的庆祝方式之一，用绳子把4根竹枝简单地固定在一起，这样就做好了一个秋千。秋千有20多英尺高，上面装饰着漂亮的彩旗。在尼泊尔，无论是成人还是孩子，当秋千荡到非常高的地方时，他们会非常高兴。尽管我认为这有点危险，但荡秋千时，他们都陶醉地笑着。

第二天，我坐在图书馆里给初级医师上课，讨论如何改进他们的工作。

“明天我就要回伦敦了。”我告诉这些“新兵蛋子”。他们刚刚从医学院毕业，在我看来相当地懒散。

“你们是优秀的医生，但我想你们还能更加出色。”我看着他们，“希望你们能以饱满的精神继续每天早上的晨会，不欺凌病人，而是和他们打成一片。”我对这段演讲很满意，之后我下楼去德瓦的办公室。在我正要开始门诊时，走廊里突然发生了一阵骚乱。

德瓦站在手术室的前台，表情十分凝重。他周围站着几个初级医师，每个人都是同样的严肃。

“那个脖子折断的女孩刚刚死了，”普罗透斯告诉我，“她的丈夫非常愤怒。”

“德瓦是在等着跟他说话吗？”

“是的，但是我们需要支援。患者的家属可能会攻击我们，我们在等保安。”

30分钟之后，我站在手术接待区的一个角落里，从那儿可以看到咨询室里的情况，但我只能看到德瓦，却看不到那位愤怒的丈夫。那位丈夫歇斯底里了很长一段时间，德瓦静静地听着，然后平静地回复他。我偷偷地离开了。我不喜欢偷听别人的痛苦遭遇和令人悲伤的故事。

“我真希望自己仍然在NHS工作。”那晚我们坐在花园里，德瓦对我说。“那样的话，至少我仍是这里唯一的神经外科医师，也不需要担心医院的财政收入。但现在的情况是，即便是10年之后，我仍然要担心赚钱的问题。而在20年前，我只需简单地说一句‘我们无能为力’，病人家属就会接受现实。”

“和病人家属的会面如何？”我问。

“和往常一样。现在每隔几个月，这样的事情就会发生一次，而在过去这都是闻所未闻的。他将妻子的死归咎于我们做的气管造口术。这简

直是一派胡言！其实不出6个月，他可能就会再娶一个新的妻子。如果她活下来了，对于彼此都是一件糟糕的事。每天早上我都费了很长的时间跟他解释。最开始的时候，他对我彬彬有礼，仿佛我就是上帝。而现在，我却成了他眼中的恶魔。一定是镇上其他的神经外科医生告诉他，如果换成别的医生，他的妻子肯定已经痊愈了。”

“他的妻子刚刚去世，你不能指望他立刻恢复理智。”我说，希望我的话能有所益助。

“尼泊尔的情况完全不同，”德瓦说，“我担心那些孩子们。他们会成为高级医师，并且在这样一个民智未开的国家里工作。他们不会有我这样的权威，如果出现类似的问题，每个医院都需要一位24小时执勤的警察。他们会联合其他病人的家属封锁医院，还会恐吓说要烧掉医院。他们想要获得赔偿，我知道尼泊尔的很多医生都被病人家属敲诈过。这就是经营私人医院的问题。他们会说，‘我们付钱让你来治病，而现在她却死了。’在比尔医院工作时，一切都要简单得多，但那里的问题是，政府的医疗服务糟糕透了，几乎到了崩溃的边缘。所以在尼泊尔，当你第一次见到病人时，首要考虑的不是最好的治疗方法，而是他们负担得起怎样的治疗。在NHS工作真是一件幸福的事。”

“但是对她而言，死亡是更好的选择。”我说。

一向开朗热情的德瓦突然变得沉默寡言。他的表情严肃起来，这令我不忍。“我不能和任何人说这些。”

“只有神经外科医生才能理解，被人憎恨是一件多么难受的事情。”我说，“特别是当你没有做错任何事情，所做的一切又都是为病人着想时。”

我想到自己成为会诊医师后的第一个灾难性事件。一个孩子死了，因为我推迟一个本应立刻做的紧急手术。我原以为等到早上再做手术是安全的，但是我错了。我需要接受一个医院外部机构的调查。虽然我并不会和孩子的父母面对面地对话，但在走廊里，当我和他们擦身而过时，那位母亲静静地看着我，她那憎恨的眼神让我终生难忘。

“你喝吧！”他指着我拿出来的一瓶啤酒说，“一个女议员会来医院，我不想身上有酒味。”

两个小时后，我被叫去吃晚餐。为了表示对德瓦的支持，医院管理团队的所有人都来了。想到自己遇到过的糟糕的情况，我深受感触。

这是一顿丰盛的尼泊尔晚餐，我们热烈地讨论了许多问题。他们告诉我，病人家属要绝食抗议，他们准备召开记者招待会，并且还计划召集其他的病人家属加入他们的行动。

“7.5级！”经理普拉塔普突然说，他一直在看手机。他说的是刚刚在阿富汗和巴基斯坦发生的地震。6个月前尼泊尔发生了一场灾难性的7.8级大地震，那时我还没有来尼泊尔。他们谈了一会儿地震的话题，然后又继续讨论那个死去女孩的家人，以及接下来可能会发生的事情。

“我们为了赚钱而工作，一切事情因此而起。”坐在我身边的马杜说，“谁也不想如此，但我们别无选择，因为我们不可能为每一个人提供免费医疗服务。”

第二天早晨，在即将离开尼泊尔之前，我坐在花园里喝咖啡。花园就像是个世外桃源，这里鸽子咕咯，公鸡喔啼，冠鸦在樟脑树上不停地聒噪。它们可能是在讨论婚姻大事或是那只棕色猫鼬是否会出现，偶尔，那只狡猾优雅的猫鼬会敏捷地穿过花园。两周后就是神牲节[(7)]了，它们也许是对可能发生的事情感到兴奋。在神牲节的第一天，尼泊尔人会祭奉乌鸦，他们会在户外放上一小碟食物，以供它们来食用。正如我不明白乌鸦为何会争吵，尼泊尔复杂难懂的社会我也知之甚少。在凉亭前的草地上，两只鸟摇摆着向前走，它们的腿上长着羽毛，我不知道它们的名字。

我像往常一样去上班，这是德赛节的第10天，也是最吉祥的一天，路上几乎没有车辆。女人们穿着漂亮衣服从我身边走过，她们身着红色、蓝色或绿色的鲜艳衣服，上面装饰金银饰品和面糊状的珠宝，这些饰品在阳光下闪闪发亮。街上到处都是水坑和垃圾，下水道也散发出恶臭，她们小心翼翼地择道而行。在医院的门前，我看到12个身着制服的警察，他们手持铁棍，正坐在木兰树旁的草丘上晒太阳。死者的家人和支持者们就站在附近，透过德瓦办公室的窗户，我和他望着这一切。

“这还要僵持多久？”我问。

“噢！直到天变得更冷一些。”他笑着说，又恢复了以前的幽默。

“我现在怀疑她在悬崖边割草的事儿是不是真的。她的丈夫有钱，她不太可能会去悬崖边上割草。”他说，“我怀疑这又是一起‘秋千’事故。”

两天前，我们接收了一位65岁的老人。他从秋千上摔下来，折断了脖子，完全瘫痪。

“在德赛节期间，这样的事情时有发生。”德瓦说。

在警察、病人以及死者家人的身后，不远处有一片紧挨着医院的稻田。人们正在那里收割稻谷，一片风景如画的原始景象。画面背景上的加油站里，一长列又脏又旧的卡车正在等待加油。远处高耸的喜马拉雅山又隐匿于天际不见。

(1) 也称为“麦角二乙酰胺”，一种强烈的半人工致幻剂。

(2) 尼泊尔北部境内的喜马拉雅山，安纳普尔纳峰的群峰之一。

(3) 32华氏度等于0摄氏度。

(4) 亦称为急性焦虑发作。患者突然发生强烈不适，可有胸闷、气透不过来的感觉，心悸、出汗、胃不适、颤抖、手足发麻、濒死感、要发疯感或失去控制感，每次发作约一刻钟左右。

(5) 美国影视演员，“超人”系列电影的扮演者。1995年，因一次意外事故而瘫痪。2004年因病逝世。

(6) 杜尔迦是一个尚武的女神，是印度教神谱中主要的女神之一，主要功绩是消灭了杜尔格摩、巽婆和尼巽等凶残的罗刹。在印度作为降魔女神而受崇拜。

(7) 德赛节之后的第二大尼泊尔重要节日。它不仅对人类和神表示敬畏，而且对乌鸦、牛、狗等与人类保持亲密关系的动物也表现出崇敬。

第8章　律师

卷入诉讼赔偿案

由于要如期出庭，我不得不提前返回伦敦，比最初计划的时间早了一些。一位病人向法院起诉我，这个案子已经拖了4年的时间。那个病人的脊柱问题十分复杂，他出现了进行性麻痹，所以我给他做了手术。在手术结束后的最初一段时间里，他的状况变得比手术前更加糟糕，不过据我所知，最后他变得比手术前好了很多。但他觉得自己受到深深地侵害，因为另一名神经外科医生（以自以为是而不是法医学论断而闻名）告诉他，由于疏忽大意，我在手术中犯了错误。尽管我不情愿，但这一次，我不得不为自己辩护。这和尼泊尔的经历很相似，那里所有的外科医生都相互攻击。我不得不出席各种各样的相关会议，而且已经花费了几千甚至是数万英镑的律师费。在庭审开始前的最后时刻，当我大老远地从尼泊尔赶回来时，原告和他的律师却放弃了诉讼。我的辩护律师说，很抱歉浪费了我的时间。

“但这总好过12个警察来绑住我。”我高兴地说。

很多医生也做法医鉴定。这是一份盈利丰厚却很耗时耗力的工作，在那些涉及人身伤害或医疗事故的案件中，他们负责给出鉴定报告。在成为顾问医生之后，我也曾做过几个这样的报告，但很快就放弃了。相较于频繁地参加会议和书写冗长的文书报告，我更喜欢做手术和处理与病人直接相关的事情。只有被起诉时，我才会和律师打交道。无论内疚与否，这样的经历都让人相当痛苦。

在我的行医履历中，包括撤诉的这一次在内，这样的事情一共发生过4次。其他3起案件都已经解决了，因为那些发生的事情让我非常自责，我并不愿为自己辩护。其中一次发生在以前的那所专科医院里，在做完脊髓手术后，我将纱布留在了病人体内，那时我们还没有清点纱布的规定。所幸那次事故没有给病人造成严重的伤害。另外两次都是绝无仅有的罕见情况，由于我的诊断滞后，病人在术后感染了。一位病人受到严重损伤，另一位病人遭遇灾难性的打击。

几年前，我被一桩人身伤害赔偿案的庭审传唤，他们要求我提供证

据。我认为这件事荒唐可笑，完全是在浪费我的时间，所以我非常不情愿地参与其中。在听证会开始的3天前，最高法院给我发出了一连串指令，但那个负责给我传达指令的人从来没有将它们交给我本人—我相信这是法律严格要求的。他第一次派送指令时我正在做手术；第二次派送时我不在伦敦，第二天才会回来。当我第二天晚上回来时，我在家前门口的信箱里发现了一份强塞在里面的指令复印件。之后的第二天，我从早到晚一直都在做手术，当我晚上走出手术室时，一个人告诉我，清晨时分来了一位男士，他在手术室前台扔下一份指令后就扬长而去了。

最高指令连珠炮式的密集派送过来，负责派送的是一个伦敦律师事务所的律师。这家律师事务所是美国人开的，为这桩赔偿案的被告做代理服务。

一位在美国度假的英国女士遇到了一次小车祸，之后因为“甩鞭式损伤”(1)来找我看病。在看过她的核磁共振后，我断定她的颈部并无大碍，于是安慰她说慢慢会好起来的。但实际上，我并不完全确定她是否真的会慢慢好转。病人的颈部和胳膊会出现各种各样的疼痛和不适，和骨折、肌肉撕裂或神经受阻相比，这些症状与任何已知的病理过程都不相符。大量事实证明，软组织损伤的患者会在一定时间内痊愈并且不会再感到疼痛。而与之不同的是，在软组织恢复的时间段里，“甩鞭式损伤”并不会自发改善。在没有得到法律承认的国家里，轻微车祸引致的“甩鞭式损伤”综合征是不会“出现”的。

追尾是一种特别容易造成“甩鞭式损伤”的事故。这是一种典型的低速事故，司机或乘客受到相对较弱的外部力量的冲击，虽然这些力量不足以造成任何明显的伤害，但会导致严重而持续的症状，这些症状不像擦伤、肿胀或错位那样会留下明显的伤痕，X光或核磁共振也不能检查出任何症状。曾有人指出，在故意相互碰撞的过程中，游乐场里的碰碰车也会有持续性的追尾事故，但却没有任何人出现“甩鞭式损伤”。如果轻度受伤的病人出现了严重的症状，那么在这种情况下，人们会认为两者间的不一致是由“甩鞭式损伤”带来的。受害者认为，他们的脖子会遭到伤害，是因为受到了像鞭子甩打一样的伤害。但事实上，这只是一种从未得到证实的想法，荒谬而没有依据。

在以前的门诊经历中，每年我都会见到很多这样的病人，他们中的许多人并不是在故意装病。相反，与安慰剂效应(2)不同，他们是自觉而不幸的受害者，受到了反安慰剂效应(3)的困扰。通过暗示和期待，安慰剂能让人感觉好受一些，这一点很好理解。在轻微事故中，受害者可能

会获得的经济赔偿，以及受了严重伤害的强有力的心理暗示，这两者的双重作用使得他们严重残疾，尽管在某种意义上来讲，这种残疾完全是患者自己想象出来的。他们是法医学产业的受害者，是将思维与大脑看作独立实体的二元论的受害者，而不是大脑之外的身体伤害的受害者。在部落社会里，人们相信通过暗示和信仰的力量，某个人被巫医施以魔咒后就会生病。这种现象屡经证实，“甩鞭式损伤”就是现代社会中的“巫医现象”。更讽刺的是，一份介绍病人的信函原件中提到，在这桩“甩鞭式损伤”案件中，受害者的丈夫是专门从事人身赔偿案件的律师。

在听证会开始的两周前，我才收到通知，他们要求我“在法庭指派的检察员之前给出相关的证据证词”。但严格来讲，我只是被要求参与听证会，并没有法律要求我必须那样做。所以在听证会开始前，我让秘书告知那位送信的女律师，我不会出席听证会，因为那天我有预约的手术和门诊。在秘书转告了我的话之后，我没有再收到任何相关的信件，于是我想他们默认了我不能参加听证会的事实。但似乎是想给我一个教训，那位律师又让法院给我下达了命令。我有几个紧急的手术要做，而且每一个都不能推迟。因此，听证会开始的那天，早上7点我就开始做手术了，并且还需要加快速度。我讨厌这样的事情，以这样的方式将我带离工作着实让人生气，头天晚上我没有睡好。

我不会获得任何费用，但毫无疑问，从我免费提供的医疗证词中，律师会获得几百英镑，甚至是几千英镑的报酬。整件事情充满荒诞的意味，我仅仅在4年前见过病人两次，已经记不起任何与她有关的事情，而且律师已经拿到所有的我和病人交流的文件，我没有任何的信息可以补充。所以我很愤怒，在听证会开始的前一天，我给那位律师打了一个电话，把这些想法全都告诉她。

罪恶的繁华之都

律师事务所的办公室在伦敦塔远方的一座大楼里，那里装饰有后现代化风格的玻璃外墙。怀着满腔的义愤，我手里握着折叠自行车和公文包，经过广场上身着西装、正在抽烟的男士，直冲冲地走进那栋大楼。前台接待员身着时髦的制服，她给了我一张薄薄的访客通行证，我拿着它挤过一道旋转中的不锈钢验证闸门，然后乘坐电梯上到7楼。电梯内装着黑色的玻璃，高大宽敞，速度也很快。如果医院也有这样的电梯该多好，那样的话，我们得节省多少时间！

我走进一个有3层楼高的中庭，尽管这已经是第7层了，但中庭的墙和地板上仍然铺着大理石。高高的平板玻璃外，朝劳埃德大厦[4]的方向望去，可以看到伦敦金融区的全景，以及大厦周围各种各样高雄伟奇的建筑。在报到之后，我还需要等待片刻。看着晴朗蓝天下的伦敦，我满心敬畏中带着酸楚。“罪恶的繁华之都[5]！”我想，这里是奢靡文化的中心，被闪闪发光的玻璃覆盖着，正在吞噬自己和整个地球。中庭一侧的旋转楼梯由玻璃、不锈钢和硬木精心制作而成，一位身材修长、彬彬有礼的律师从上面走了下来。他是法庭指定的审查律师，穿着一身浅黑色的细直条纹西装，他做了自我介绍，可能是对自己的迟慢感到抱歉，他说对我的到来深表感谢。

“我并不想来这里。”我向他吼道。

“我听说了。”他礼貌地回答。

在他的带领下，我走进了一个不知名的奢华会议室，会议室里没有窗户，所有的器物都是灰白色和铬黄色的。原告的英国法律顾问和被告的美国律师在那里等我，那位美国律师50多岁，身材健康匀称，一头灰白色的短发，身穿名牌运动夹克。那位英国顾问律师更年长一些，看起来并不像每天都去健身房锻炼，他的体重严重超标了，但他的气色很好，戴着半月形的眼镜，身着白色的亚麻布西装，衣服上有些褶皱。

“早上好，先生们。”进门的时候我说。从我这儿他们得不到任何信息，我多少感觉有些优越。我找了个位置坐下，自我介绍之后，一个拿着摄像机的男士用令人厌烦的声音宣读了会议的议程。他们让我做证人宣誓（但我并没有对着破旧的小本《圣经》宣誓，只是保证我的每一句话都绝非虚言），然后交叉询问我。我对那个病人已经毫无印象了，我仅仅能够证实，病人的病情记录的确是我在4年前写下的。那位美国律师还想要了解我对“甩鞭式损伤”的看法，但我拒绝表明自己的观点。

“这是一个法医学问题，”我说，“我对此一无所知。对于人身伤害，我从不给出任何的法医学意见。”不知道他们是否听出了我语气中的轻蔑。

我见过病人，而且不建议她做手术。原告律师认为，如果病人的病情并没有像我所说的那样好转的话，病人寻求进一步的治疗也是合情合理的。他让我对此表达看法，我同意了他的观点。

“您知道吗？”辩护律师接着说道，“她后来做了颈部手术。”

“我不知道。”我说。

本来还有更多的事情需要说明！我已经宣誓，保证自己如实陈述，毫无隐瞒，说出所有的事实和真相。但这只是要求我说出事实而已，并非一定要知无不言，言无不尽。我本可以跟他们解释，“甩鞭式损伤”的本质是身心失调，所谓的机械性损伤纯粹是一派胡言，所有神经外科的教材中都写着：“不要给卷入赔偿诉讼案中的病人做脊椎手术，他们永远也不会康复。”某个贪婪的外科医生给她做了颈部手术，现在，她的病情可能比之前更加严重了。律师们的主要论题在于，病人的残疾是由车祸还是之后的手术导致的。和那场轻微车祸相比，律师们对于病人的问题负有更大的责任。在这次轻微事故以及其他数以百万计的类似案例中，他们不仅仅给原告带来痛苦和折磨，同时也催生了在这个巴比伦式的大理石办公室里的会面。我面前的这些男士毫无幽默感，他们围坐在圆桌上，每一个都是人身伤害赔偿产业的一部分。以保险费用为依托，人身伤害赔偿产业有一支庞大的队伍，他们由温文尔雅、成就卓越的律师和自信的专家证人组成。

会议结束时，辩护律师拿起我的学术履历看了看。他表情冷漠，面带困惑。我对自己的履历和学业成绩相当自豪，我想我的成就会让他刮目相看。如果这样的话，或许在辩论时他就会说，其他的医生居然对病人做了手术！既然一个履历如此辉煌的外科医生都反对做手术，那么手术显然不是一个好主意。

“你是如何在大学里获得了这样多的奖励？”最后他问道。

“我非常努力地学习。”我答道，感觉有些灰心丧气。

听到我的回答，原告律师笑了。但辩护律师依然面无表情，也许他只是有些无聊，想要分散一下注意力罢了。

事情就到此为止。摄像机关闭之后，审讯检察官再次对我的到来表示感谢。

“嗯！我将要继续我的生活。”我说。然后我走下旋转楼梯，拿起放在前台的折叠自行车，径直离开。

(1) 多见于高速行驶车辆因突然刹车，或撞击到相对静止的车辆尾部使其突然减速，车上的乘客因惯性作用，头部在很短的时间内向前和向后剧烈晃动，是颈椎和颈髓发生的损伤。

(2) 指病人虽然获得无效的治疗，但却“预料”或“相信”治疗有效，而让病患症状得到舒缓的现象。

(3) 性质与安慰剂效应完全相反，病人不相信治疗有效，可能会令病情恶化。

(4) 又称油井大厦、洛伊大厦，位于英国伦敦中心金融区伦敦城内，是劳合社的办公大楼。这幢建筑是2007年普利兹克奖得主、英国建筑师里查德·罗杰斯的代表作之一。

(5) 原文为“Babylon”，直译为“巴比伦”。此处指“罪恶的繁华之都”。

第9章　多余的财物

手工制造

很久之前，我就承诺要给女儿萨拉做一张桌子。我总是很喜欢说我要做点什么东西，但到头来却发现，自己根本没有闲暇时间。

在我退休的前一年，一位已经退休的医生来找我看病。他之前也是我的病人，我给他的背部做了手术。现在，他的疼痛又转移到了胳膊上。心绞痛偶尔会辐射到左侧手臂，另外一名医生说，他的疼痛可能是由心脏病引起的心绞痛，这让他非常害怕。我给他做了诊断，发现他的症状只是由颈部神经受阻引起，根本不需要治疗。他退休后在高达明镇附近经营着一家橡木加工厂，我们之间的谈话很快就变成了对木材的热烈讨论。他建议我去他那里看看，而在退休之后，我也确实去拜访了他。让我吃惊的是，他的后院是一个设备齐全的工业锯木厂，锯木机旁边有许多品质上乘的橡木树干，摞在一起足足有20英尺高。“这些树干价值8万英镑。”当我询问时他告诉我。锯木机上有一个15英尺长的锯床，液压千斤顶可以让这些树干整齐地排放在上面。锯床上横跨着一个巨大的机械锯条。每一根树干都有好几吨重，专业的牵引机会将它们拉到正确的位置进行切割。他一个人做所有的事情，尽管他已经70多岁了，背痛反反复复。这一点让我感触颇深。

我们度过了愉快的一天。我们一起削刨了一个巨大的橡木树干，让树干的截面呈现出规整的正方形。然后我们又用粗齿锯，把刨好的树干锯成一个个两英寸厚的木板。我们两个都带着护耳器，虽然机器的声音震耳欲聋，但新伐的橡木味道却令人沉醉。晚上开车回家时，我就像是一个追捕猎物归来的猎人，在那辆老旧的萨博车车顶上，捆着许多木板。萨博车的质量极好，尽管这辆车的行驶里程已超过20万英里，但它只出过两次故障。不过遗憾的是，这个型号的汽车已经不再生产了。在橡木板的重压下，车顶行李架直往下沉，我开着萨博A3，慢慢地驶回伦敦。

次日清晨，我去温布尔顿拿我的自行车。布莱恩是自行车店里的技工，30年来，一直是他在修理我的自行车。

“这个店怕要关门了。”我付完修理费，布莱恩对我说。

“我想你是付不起房产税了吧？”

“实在是付不起了。”

“你在这儿有多少个年头了？”

“40年了。”

他想让我给他写一封推荐信。我乐意效劳，到目前为止，他是我遇到的技术最好，也是最有见识的自行车修理工。

“你还有其他的工作吗？”我问。

“我还是一个货车司机，”他苦着脸说，“我真是失望透了。”

“我还记得小镇商店林立的时候，你是最后一个关门的。”我说，“现在镇上只有酒吧和时装精品屋了。顺着这条路走下去就是我以前工作的医院，你看它现在变成什么样子了？一个到处是垃圾的公寓。过去那儿周围全是花园，环境美丽得都不适合做医院。”

我们握了握手，还拥抱了彼此。我羞涩腼腆，感情克制，很少会这样做。当我骑车从山上回家时，我想那大概是两位老人间的相互安慰吧！20年前，我和家人住在半山腰的一所房子里，山顶上有维多利亚时代和爱德华时代的大别墅，只有银行家或者一些律师才买得起。外科医生们都住在山脚下，离婚之后，我也就自然地搬到了那里。现在，如果不去牛津或国外，我就都会住在那里。

在加工橡木板之前，先要让它们在室温下干燥6个月的时间。由于我的房顶一直漏水，为了防止橡木板变形，我用皮带把它们捆紧，把他们放到了房子旁的车库里。一段时间后，我再把它们带回房子做进一步的干燥。

现在我已经退休，从尼泊尔回到伦敦，家中的木材也已经足够干燥，是时候大展身手，开始我的加工工作了。

20年前，我的第一次婚姻以一种糟糕的方式结束。我离开之前那个家时，得到了一大笔房屋抵押贷款，然后我就在温布尔顿的山脚下买了一个小房子。房子是典型的19世纪的半独立式住宅，楼上楼下各两个房间，房子后边还扩建了一个院子。

这座房子曾经属于一位爱尔兰建筑师，他去世之后，遗孀就把它卖给了我。这位遗孀的邻居是我非常要好的朋友，他们将房屋出售的消息

告诉我。所以，我在拥有这座房屋的同时也拥有了最好的邻居和一个零乱的大花园。花园里有一个车库，旁边有一条可以直达车库的小道。在接下来的18年里，我不断地在改建这座房子。我先是把车库改造成带有地下卫生间的、类似客房的房间，接着又在花园里建了一个工作室，然后还翻新了阁楼。大部分的改建工作都是我亲自完成的。

改造阁楼需要安装两根巨大的钢梁以及更换现有的桁架。对于所需钢梁的大小，一位建筑工程师私下里给了我一些建议。我和威廉合作，一起将钢条拖到了阁楼上。钢条十分沉重，在千斤顶和窗扇钳夹器的辅助下，我们才把它们放到了三角墙之间合适的位置。在用大锤敲击钢梁时，支撑原有桁架的对角拉筋掉了下来，这着实让我们紧张了好一会儿，从对角拉筋落到钢梁上发出的声音，可以判断出整个房顶倾斜了好几毫米。所有的事情由我自己完成，尽管我提前读了很多建筑方面的书，但我仍觉得这有些疯狂。值得一提的是，阁楼改造的成功也让我有些惊异，人们对我的阁楼艳羡有加，因为我保留了烟囱和斜顶，所以它是一个正儿八经的阁楼。而我附近邻居的阁楼都改建成了非常难看的样子，就像是一个装着老虎窗的碉堡。

我向来对规章制度缺乏耐心，改建阁楼需要获得规划或建筑部门的许可，但我并没有那样做。爱上守门人的小屋之后，没有改建许可就成了问题。几年前我已经付清了那所房子的贷款首付，如果用这座房子向银行抵押借款，我就能够买下那间小屋。相关部门对房子做了调查，报告上说这所房屋可以抵押贷款，但前提是改建的阁楼要有当地市政部门的许可。

尽管十分不情愿，但我还是同意让市政部门安排建筑验收员来我家检查。在我的预期中，他们是两三个穿着长筒靴的法西斯式的专制官僚，但出乎预料的是，验收员们极其友善，非常乐于助人。他们对改建阁楼给出了具体的建议，告诉我怎样做才能够符合建筑规程。现在唯一的问题就是小屋的房地产公司了，他们开始不耐烦起来。所以我在夜里加紧工作，就像是还没有退休一样，在3周的时间里就做完了所有的改建工作。我拆除了一面墙，又按要求重建了一面装有防火门的墙；我给橡树楼梯装上扶手和栏杆（有一次我从这个楼梯上滑下来摔断了腿）；我还给整个房子安装了无线火灾自动报警器，并把它们连接到主干电源上。最后一项工作尤为困难，因为多年的生活中，我用橡木板替换了家里之前的地板。安装火灾报警器要在屋顶上走新的电缆，这意味着要在天花板上打很多洞，还要在电线铺设后重新粉刷墙面。所有的工程都完

工后，市政部门给我颁发了一张阁楼改造的“正规证书”。这让我颇为得意，同时也意味着我拥有了那间守门人的小屋。

在结束了第一段婚姻之后，我就搬进了伦敦的新家。房屋花园后边有一个小公园，那里十分安静。迁入新居后，我就立刻在花园里建了一个私人工作室。工作室的屋顶漏水，于是又我雄心勃勃地在屋顶上铺了许多石板。尽管我付出了很多努力，但这个问题却始终没有得到解决。我无力重修整个屋顶，于是在下雨的时候，我只能用两个塑料盘来接雨水，这两个塑料托盘时时提醒着我的无能为力。所有的工具都储藏在工作室里，这里也是我给萨拉做桌子的地方。杂草丛生的花园里还有3个蜂房。伦敦出产的蜂蜜分外香甜，因为这里有很多花园，花园里长着各式各样的鲜花。在乡村，农业的机械化、化学肥料的播撒以及杀虫剂和除草剂的滥用，使得蜜蜂们赖以繁殖生长的野花大大减少，同时也造成蜜蜂数量的大幅下降。

制作那张桌子花了我好几周的时间。桌子表面的抛光度为400，并非完全镜面抛光。我只用了桐油和蜂蜡两种涂料，无论怎样打磨，桌面总是有些粗糙。制作桌面的关键在于将板材的边缘部分刨得极其平整。所有的工作都是手工完成的，我仔细比对不同木板的纹理，这样就看不出木板之间的接点。我将刨平的木板叠放在一起，然后从后部用强光照射木板，这样木板之间不足一毫米的缝隙都会显现出来。做这项工作需要一个锋利的刨子，在木匠传统中，锋利且调整到位的刨子被称为“身体健康的刨子”。使用这种刨子就像是在唱歌，使用最小的力量就可以推动它刨过木材。

我用了很长时间才学会怎样正确地磨快刨子。现在看起来，这容易理解，操作也很简单，但我不明白为什么以前我会觉得它那样困难。这就如同初级医师做手术是一个道理。以最简单的手术为例，比如缝合伤口，我无法理解他们为什么会觉得那很困难。看着他们操作，我很快就会变得不耐烦，觉得他们非常无能。人们很容易低估反复训练对于操作技能的重要性，你是在实践的过程中学会了这样的技能，而不是在别人的演示中学会的。心理学家称之为内隐记忆，当我们学习一项新技能时，我们的大脑必须努力运转，这是一个自觉的、有指向性的过程，要求频繁的重复与精力的投入。一旦我们学会了这种技能，大脑对肌肉运动与感觉的协调就会是无意识的，高效而迅速。当进行某种技能训练时，大脑里只有一小块区域被激活。有研究表明，职业钢琴家大脑中的手区域要大于业余钢琴家大脑中的手区域。学习就是一个重新调整大脑

结构的过程。实习外科医生们在训练中投入的时间太短，这是个明显的事实，但在欧洲，人们却对它视而不见。

桌面的板材需要黏合，我通过木板边缘的相互摩擦来抹匀胶水，然后再将它们夹紧，固定在一起放置24个小时。用钉子很快就能将框架和桌腿固定好，因为使用的材质是橡木板，所以桌子沉重、结实、牢固。锯木板时要非常小心，必须从尾部开始，只有这样，才能够显现出上好橡木纹理上所特有的美丽小圆点。我把桌子寄给萨拉，她收到后非常地开心。之后她寄给我一张照片，照片上爱莉丝坐在那张桌子上。爱莉丝是她18个月大的女儿，她拿着画笔在纸上画画，对着镜头开心地笑着。但是如手术一样，桌子也有并发症，让我非常懊恼的是，最近桌面上两块木板的连接处出现了一条裂缝，木材没有足够干燥，又一次的耐心不足导致了这个问题。我还可以用补救措施来修理它，用一根木条来填塞裂缝。让裂缝的修补变得不可辨识是可以做到的，但那样的话，我需要重新打磨整个桌面。

我不知道自己怎么会对制作东西感到着迷。上学时我讨厌木工课，在那个时候，对于制作什么你无权选择。学期结束时，你带回家呈现给父母的是一些样式拙劣、胡乱拼凑而成的“礼物”：歪歪斜斜的小书架、难看的鸡蛋架或是挡书板。这常常让我很难堪，因为我的父亲是一个大收藏家，他收藏了很多名画、古董和书籍，家里有各种各样的好东西，所以我知道我在学校做的木制品有多差劲。我的父亲也热衷于修理东西，但他的水平不高，常常使用过量的胶水，把它们涂得到处都是。家人总是无情地取笑他的努力，但我知道，在他那经常的失败与偶尔的成功中，有某种高贵的东西存在。

我的父亲可以称之为DIY的先驱，在DIY商店出现之前，他就已经开始动手制作一些东西了。有一次，我看见他在修理那辆已经生锈的福特和风。他将一种高分子材料填充到车身的裂缝里，然后将厨房用锡箔纸粘到填充物的外面，最后再用从伍尔沃斯[1]买的光泽材料涂刷表面。但是他把车开出车库后不久，填充材料就掉了下来。我第一次在学校以外的地方做木工活是在荷兰的斯赫弗宁恩海边，我6到8岁时住在那里。我在海滩上发现了一块被海水漂白了的浮木，我把木头锯成小船的形状，又用从杂货店买的钉子做了栏杆，我唯一会说的荷兰语就是“kleine spijkes，alsje-blieft”[2]。那时，每次洗澡时我都会带着这些船，让它们在浴池里和我一起航行。

和第一任妻子结婚时，我家里没有任何家具，身上的储蓄也很少。

所以我把一个旧货箱拆了，给家里做了一个咖啡桌。那个旧货箱是德国货，木头做的，上面印有漂亮的蜡印邮票，让人想起库尔特·施威特斯的达达主义(3)作品。那个箱子在我父母的车库里放置了很多年，里边装着我叔叔的遗物。我叔叔是一个飞行员，二战时他与纳粹德国作战，他的人品极佳，战争结束多年后死于酗酒。

我哥哥很喜欢那个咖啡桌，想让我也给他做一个。我告诉他没有问题，因为那时我已经买了一个刨子，可以用它来打磨木头。但遗憾的是，我很快就把那个承诺抛之脑后了。现在，我的工作室里堆满了形形色色的工具，有用来做木工的，有用来做金属制品的，有用来做石雕的，还有用来修理管道和建筑房屋的，手动的、电动的都有。除此之外，我还有3个小车床、一把圆盘锯、一把带锯、一个立式成型木工铣床以及其他几种机械工具。我有一把专业的德国造弓锯和一些极其昂贵的产自日本的凿子。日积月累，我已经有太多太多的工具了，我现在的一大沮丧就是没有工具可买了。我在年轻时喜欢阅读工具目录和寻求可以购买的新工具，这些乐趣也已经在岁月中消磨殆尽了。现在我就只能做些擦拭工具和打磨工具的活儿，我已不再年轻，焦虑和尴尬再次如影随形。我再也没有做出过让自己感到满意的东西，我眼中所见满是瑕疵。

有一次，我做了一个自己相当满意的橡木箱子。我在箱子的四角切割出鸠尾榫，这些完美的鸠尾榫证明我高超的手艺。真正精湛的技艺，就如手术一样，是不需要为自己宣传的。一位高级麻醉师曾告诉我，在做手术时，一个好的外科医生看起来总是十分轻松。

寿衣上没有口袋

守门人小屋靠近运河，沿岸停泊着很多船只，船民的生活简单有序。我和威廉远足时，一路上也看到许多尼泊尔农民的稀疏院落。看到船民以及尼泊尔农民的生活，我总会忍不住想到自己拥有的大量杂物和财产，不仅仅是那些工具，还有我的书、电脑、相机、手机、毛毯、衣服、绘画作品、激光唱片和音响设备，以及其他的一些没用的东西。

我想起一家精神病院里的精神分裂症患者，多年前我在那里工作。最初，我在康复病房工作。那里的慢性精神分裂症患者已经在精神病院里待了几十年，医生们努力为他们在精神病院外的社区护理生活做好准备。在他们之中，一些人的行为习惯已经僵化，以至于我们还要教他们

怎么使用刀叉。我第一次去病房时看到：偌大的房间里有大约40个人，他们焦躁不安，沉寂得可怕，每个人都穿着破旧的制服，他们在房间里绕圈，一连好几个小时都不停歇，就像是一群在行军的亡灵。房间里只有他们拖沓的脚步声，以及偶尔某个病人发出的喊叫声，那是他在与头脑中的声音争论。很多人都患有迟发性运动障碍，他们的躯干表现出扭转性运动。这种疾病是由抗精神病药物的副作用引起的，几乎所有的病人都在服用这类药物。那些曾经服用大剂量氟哌丁苯[4]的病人，他们的脸部和舌头经常会有怪异可笑的动作。在人们还不清楚氟哌丁苯的副作用前，大量使用该药物治疗精神病是很风行的做法。接下来的几周里，在我被派去老年精神病房工作之前，我慢慢地了解了他们中的一些人，我注意到在医院荒凉的花园里，他们收集鹅卵石和细树枝，把这些东西装进口袋里，并把它们视若珍宝。

除了鹅卵石和树枝外，他们身无长物。比起获取某些东西，我们更担心失去一些东西，心理学家把这样的机制称作“禀赋效应”。一旦拥有了某种东西，我们就不愿意失去它，即使有人用具有更大价值的东西来交换，我们也不愿意。在精神病人的眼中，口袋中的鹅卵石比医院花园里的更加贵重，因为口袋里的鹅卵石是他们拥有的东西。

这让我想起家中的那些书籍和绘画作品。它们环绕在我的身边，我很少会去看它们一眼，但如果它们不在了，我肯定会注意到的。这些可怜的精神病人失去了一切，包括他们的家庭、房屋、财产以及所有的社交生活（或许还失去了人类所特有的自我意识）。在我看来，幸福和财产的关系就像是健康和维生素的关系。严重缺乏维生素会让我们生病，但是过多的维生素也不会让我们更健康。大部分人都会收藏东西，就像我和我的父亲一样，但是更多的财产并不能让我们变得更加幸福。人类的欲望正在迅速地衰化我们的地球：森林被大面积砍伐，垃圾填埋场越来越大，大气中温室气体的比例也越来越高。“进步，”小说家伊凡·克里玛[5]曾沮丧地说道，“不过是更多的运动和更多的垃圾。”这句话让我想起加德满都的街道。

在生活的某些方面，父亲一直都马马虎虎的，毫无条理。但是在财物方面，他却非同寻常精明。1960年，我们离开牛津搬去伦敦，住进了一栋安妮女王[6]时代的二层公寓。这座公寓建于1713年，坐落在当时破败不堪且有些偏僻的伦敦南部地区克拉珀姆。房子非常漂亮，房间比例协调，有一个漂亮的橡木楼梯，墙面镶着木板，上面刷着浅绿色的墙漆，虽然一些油漆已经有点褪色了。每一个房间都有铸铁制成的篮状壁

炉（现在每一个都价值不菲），从宽大的百叶窗向外望去，可以看到克来芬公园里的树木。在古董收藏成为全国性的消遣和古董价格变得难以置信的昂贵前，我的父亲就在这方面很有眼光了，所以我们家里装满了书籍、绘画和各种各样的艺术品。这个新家有6个卧室和差不多40扇窗户，搬进来不久，我就粉刷了整个房屋，之后我还因为工钱的问题和父亲发生了激烈的争吵。家里的一切让年轻时的我非常自豪，我的父亲也对他的房子和拥有的东西感到骄傲，他总是想要和别人分享他的快乐，总是喜欢以一种幼稚的，甚至有些孩子气的方式向来访者展示他所有的一切。家里人都取笑他，我们称他为“他人中心主义者”。

虽然我的骄傲是间接性的（因为那些东西属于我的父亲而不是我），但我却更具竞争性和侵略性。我的父亲在96岁时去世。在他去世后，我与两个姐姐和一个哥哥处理他留下来的一大笔财物。我惊异地发现，在父亲收藏的成千上万本图书中，只有很少的部分是值得收藏的（这让我联想到，在我死后，我的那些图书的命运会怎样）。我们以友好的方式分配了书以外的其他东西，但现在回过头看，恐怕我拿走了比平均份额更多的东西，为了避免发生不愉快，我的兄弟姐妹们默许了弟弟苛刻的要求。那座有40扇窗户和墙面镶有木板的房子已经被翻修过了，听说最近以天价售出，房地产经纪公司的网站上还展示着那座房子的内部装饰图。它摇身一变，包括橡木楼梯在内，屋里的所有东西全都被粉刷成白色，看上去就像是一个招摇的五星级酒店。

在去尼泊尔时，我只携带了一些简单的行李，除了衣服和笔记本电脑之外，我没有拿上其他的东西。我一点也不想念那些留在英格兰的东西，事实上，我将它们视为负担，一种我必须返回英格兰的负担，即使它们对我很重要。此外，在目睹了尼泊尔的贫穷，以及快速的、毫无规划的城镇化所带来的悲剧影响之后，我开始从不同的角度来审视我拥有的财产。在我年轻时，我只带着手提箱去旅行，我很后悔自己没有意识到那种生活方式的优点。寿衣上没有口袋，死后我们什么也不带走。

“第一位病人是苏尼尔·史莱思拉什先生。”晨会时初级医生报告新入院的病人情况，“他之前在纳尔维克医院，之后又被转到这里。苏尼尔·史莱思拉什先生66岁，是一位绅士，习惯使用右手。5天前失去了意识。检查发现……”

“等等，”我喊道，“他晕倒之后发生了什么？从那之后一直不省人事吗？他是否有任何神经病学上的症状？”

“他戴着呼吸机，先生。”

“那么他的瞳孔表现如何？”

“瞳孔4毫米，对外界刺激没有反应，也没有任何的运动反应。”

“那么他是否已经脑死亡？”

初级医师答不上来，他紧张地看着我。尼泊尔法律并不认可脑死亡。

“是的，先生。”比弗埃克答道，他是一名永远热心帮助初级医师的住院医师。

“如果他已经脑死亡，那么为什么他又被其他医院转到了这里？”

“不是这样的，先生。他是从家里被送到这里的。”

我停顿了一会儿，不能理解这究竟是怎么回事。

“他戴着呼吸机从医院回到家里？”我问道，觉得有些不可思议。

“不是的，先生。他的家人手动帮助他呼吸。”换句话说，他的家人带着已经脑死亡的亲人回到家，一直不停地挤压呼吸囊。

“然后他们就把他送到了这里？”

“是的。”

“好吧！我们看看扫描吧。”

扫描影像晃动着投射在我们面前的墙上，有些模糊。从扫描上可以看到一个范围很大的脑出血，毫无疑问那是致命的。

“接下来发生了什么？”

“我们说没有办法治疗了。他的家人又把他带回了家，再次用呼吸囊帮他呼吸。”

“让我们看看下一个病例吧。”我说。

重症监护室里病情严重的人，以及那些将不久于人世或已经脑死亡的人，他们通常会在第二天早上消失。我不愿问发生了什么，过了很久我才知道，是病人家属把他们带回了家。如果需要的话，他们会手动挤压呼吸囊来帮助病人呼吸。相比于冷冰冰的、毫无人情味的医院，在家里，病人至少能够在所爱之人的陪伴下尊严地死去。我突然意识到，这是一种非常人性化的方法，尽管他们回家之后的悲痛超乎我们的想象。

(1)　澳大利亚最大的食品零售商。

(2) 意为“请给我拿一些钉子”。

(3) 库尔特·施威特斯是德国画家、雕刻家和作家。他是德国达达主义的领袖之一。达达主义艺术运动是1916-1923年间出现的艺术流派的一种，是一种无政府主义的艺术运动，它试图通过废除传统的文化和美学形式发现真正的现实。

(4) 强效抗精神病药。主要用于急性、慢性精神分裂症的抗躁狂和抗幻觉。

(5) 捷克著名作家，1931年出生于布拉格一个犹太人家庭。主要作品有《等待黑暗，等待光明》《布拉格精神》等。

(6) 1665-1714年。大不列颠王国的第一位君主，也兼任爱尔兰王国君主，1702-1714年在位。

第10章　重修小屋

打破的玻璃

一回到牛津，我就去查看守门人的小屋。顺着纤道步行过去，我的心中百感交集。运河水面平静碧绿，一排排的运河船只静悄悄地停泊在河边，雨水从深灰色的天空落下，空气中带有几分潮湿的落叶味道。几个朋友认为，我一定是发了疯才想要修整这个地方。这里已经有50年没人打理了，庭院里的垃圾也堆积了同样长的时间，没有公路通到这里，整修的工程巨大，需要花费大笔的金钱。为了换取几英镑的铜币，小偷把小屋里所有的水管都取走了。墙上的灰泥已经剥落，所有的窗框全都腐烂，老旧的胶木插座和电灯开关也全都坏了。屋顶完好无损，但楼梯和3个小卧室里的大部分地板都被虫蛀得满是木屑。住在这里的老人死了，小屋也就失去了生命。这里唯一的生命就是庭院里绿色荒野中的杂草，它们自由地生长了50年，疯狂地蔓延，繁荣茂盛。

在伦敦的工作室里，我花了好几个月的时间来做新的窗户。窗户是式样独特的洋葱形拱窗，把玻璃板嵌入这样的窗框是一个耗时且充满困难的过程。去尼泊尔之前，在一位乌克兰医生的帮助下，我拆除了小屋里旧的窗户，又小心翼翼地装了新的。在加德满都工作的这段时间里，小屋所有新装的窗户都被人蓄意破坏了。我在窗户里边装了金属栅栏，大概这让一些人心生不满，为了泄愤，他们就把窗玻璃打碎了。实际上，小偷们还撬开了屋后窗户上的金属栅栏，进入过小屋。但好在我把一些比较贵重的电动工具放进了两个巨大的铁箱子里，并且非常有先见之明地在箱子上装了重型锁。用购物手推车把那些工具推过来实属不易，其中一个将近100千克的工具就差一点掉进运河里。

小偷们曾将一个箱子搬到了购物手推车上，但之后又放弃了它，因为我安装了一个需要用钥匙开关的门锁，他们根本打不开小屋的前门。我的姐姐对这件事另有一种看法，她是一位非常杰出的建筑历史学家。她曾经告诉我，洋葱形拱窗与小屋的风格并不搭配，或许和我的姐姐一样，那些蓄意破坏者对建筑历史遗存有着同样严苛的观点。因此，我准备重新在窗户上安装旋转金属百叶窗，虽然这彻底违背了我想要用漂亮的拱形窗来装饰小屋的本意。

在砸坏外墙玻璃后，小偷又把注意力转移到了昂贵的屋顶玻璃上，那是一面我去年安装的3层釉面的夹层玻璃。趁我外出不在家，他们爬上屋顶，弄坏屋顶上的瓦片，还用一个笨重的排水管砸穿了其中的一块玻璃。他们这样做不是为了偷东西，只是为了从破坏中取乐，因为他们喜欢听玻璃破碎的声音。我只能安慰自己说，这只是青少年的大脑额叶还没有完全髓鞘化罢了。髓鞘包裹在神经纤维外部，是由髓磷脂构成的具有绝缘作用的一层膜，这也是为什么年轻人喜欢危险行为。额叶是控制人类的社会行为以及预判风险与收益所在的区域，年轻人的额叶还没有完全成熟，青春期睾丸素的上升又进一步推动了他们的攻击行为。进化论的观点认为，这是人类在为寻找伴侣做准备。

每次去小屋的路上，我总是心神不定，不知道又会发现什么新的破坏。他们是否毁掉了那株小核桃树，或者是折断了那些苹果树的枝条？他们是否用强力打开了金属百叶窗？过去，每当手机没电时，我总是很焦虑，唯恐某个病人会因此遭遇不幸。而现在，我总是害怕铃声响起，担心是运河船上某个友好的邻居或警察打来电话，告诉我小屋又遭到袭击了。我告诉自己，为财物担忧是可笑的，何况小屋里只有一些建筑工具，而且全都锁在无法移动的铁箱子里。我总是用自己的从医经验，以及在贫穷国家工作时所学到的东西来开导自己，但即便如此，我还是感觉整修小屋的工程变成了一个重负。我本期望修理小屋能给我一种目标感，但事实上，它却让我的内心充满了绝望与无助。

动身去尼泊尔的前一周，我开始清理庭院里堆积如山的垃圾。庭院的尽头有一堵砖墙，在砖墙面对运河的一侧，那里遍地都是野草和荆棘。在清除了野草和荆棘之后，那些别致的由红砖砌成的拱形饮马槽就露了出来。每一块红砖都是手工制作而成，上边的锯痕清晰可见。在很久之前，这些马槽供那些牵拉驳船的马匹使用，砖头上锈迹斑斑的铁环曾经是用来拴马的。马槽前边的那条鹅卵石小道也是小屋的一部分，在清除掉多年的垃圾和野草之后，这条小道才慢慢显现出来。我干活儿的时候，一个叫艾玛的友好的船夫过来和我闲聊。

“这儿有一种稀有植物，我不知道叫什么名字。”她说，“一些本地的采集者对它非常感兴趣。几年前，佛雷德和约翰（另外两名当地的船夫）试图将这里清理干净时就惹上了麻烦。”

“我担心自己挖到了那种植物。”我说，唯恐自己会与采集这种植物的人发生纠纷。

“哦！它们很快就会再长起来的，”她说，“它的根扎得很深。”

我们谈到了那位以前住在小屋里的老人。艾玛告诉我，他一直都很害怕那些小偷。从那些垃圾可以看出，他的财物并不多，主要靠沙丁鱼罐头、廉价的啤酒和香烟过日子。他也曾告诉艾玛那个房子里闹鬼的事情。本地人说他年轻时“有点无法无天”，但我听到的不过是一些他在醉酒后回家的路上，骑自行车掉进运河里的故事。他的儿子曾和他一起在小屋住过一段时间，但他们之间的关系似乎很疏远。庭院的垃圾堆里还有一些廉价破损的儿童玩具和一些亮闪闪的金属箔片罩板包装，那里面装的是一种叫作“五羟色胺再摄取抑制剂”的抗抑郁药物。艾玛告诉我，他就死在了这间小屋里。

“好几天都没人见到他，最后我们让警察把门砸开，他坐在一把扶椅里，已经死了。”

慢慢地，好几百个黑色塑料垃圾袋都被装满了，里面装的全都是50年来，上一位居住者积累的垃圾和丢弃的物品。其中有一堆蓬乱的《每日邮报》（*Daily Mail*），这堆报纸大约有3英尺厚，在长久地暴露在自然环境之后，它的密度已经变得和木材差不多了。垃圾堆里还有一些生锈的自行车零件、发霉的旧地毯、塑料袋、镀锡白铁罐、大量的瓶子（一些瓶子里还装着无法辨别的液体）、损坏的工具、廉价的儿童玩具，以及各种各样的种类繁多的东西，很难一一列举。没有什么垃圾有吸引力，哪怕只是一丁点儿，从现在开始，即使一位历史学家像我这般努力挖掘500年，他也不会找到任何有趣的东西。越往下挖，就只能找到越多的垃圾。

运河边上有一艘名为“灰尘”的货运驳船，它负责给牛津运河沿岸的船民社区供给煤炭和煤气罐。在买下那间小屋后，我在信箱里发现了一张便条。便条是乔克和卡蒂夫妇写给我的，他们是那艘驳船的船主。便条上写的话让我很高兴，他们说欢迎我的到来，而且愿意为我提供服务。这张便条的价值无可估量，在他们的帮助下，我用两条驳船把垃圾装到“灰尘”号上，然后再把它们运到了运河上游不远处的一个农场里。在那里，一个农场主同意我把垃圾放在他的农场小道旁。这是一项繁重的工作，完工之后，我邀请乔克和卡蒂去附近的酒馆吃午饭。乔克告诉我，他曾经是一个背包客，结束环球旅行后做了一名重卡司机，他很小的时候就想要在船上生活了。卡蒂是一名小学教师，曾休假一年，假期结束后就再也不愿意回去工作了。他们每天开着船，在运河上慢悠悠地从上游走到下游，来来回回地给船夫们运去一袋袋煤炭和一个个煤气罐。他们和所有船夫都很熟悉，彼此就像是生活在同一个村子上的居

民。运河远处停泊着他们的另一艘驳船，那是他们的居所，里面没有太多的杂物，干净而整洁。缓慢平静的生活让他们感到十分幸福。

燕子走了，再没回来

我不得不砍掉一些30多英尺高的荆棘树，因为它们已经占据了庭院的一个角落。虽然我对树木的热爱达到了崇拜的程度，但同时也必须承认，我也非常喜欢伐木，有几把极佳的锯子。我花了好几年才终于掌握了打磨锯条的艺术。我认为伐木与大脑手术有一定的共同之处，特别是在精准度和风险性方面。如果树干两边的切口不完全对称，树干倒下时就有可能砸到你，或者是卡在周围的树之间，让后续的工作变得极其困难。还有一种情况就是锯子的把手会完全卡在树干里。使用锯子时要非常小心，我曾经有一个病人，回弹到脸上的链锯对他造成了伤害。在伐木时，木材和汽油混合的味道很好闻，橡木的味道尤其如此。工作地点的不同也会给人不同的感受，在森林里伐木时，那种寂静神秘的感觉让人心旷神怡。我的母亲是德国人，我童年时读的第一本书是《格林童话》，那里边很多关于恶魔、死亡与惩罚的故事，那些故事都发生在黑暗的森林里。和外科手术一样，伐木也有些残酷。掌握一个人的生死会让你感到欢喜，看到一棵树在我的手中失去生命，我也会被深深地感动。因为“病人术后是否一切良好”的问题，医生会有强烈的焦虑感，而这种焦虑感正是大脑手术让人兴奋的地方。砍伐树木或是为了制作东西或是为了获得柴火，又或是为了帮助其他树木更好地生长。在砍伐树木后，我们还应该种植一些新的树木。

25年前，我在德文郡获得了20英亩的土地，那片土地属于我第一任妻子的父母，就位于他们居住的农舍周围。我在其中8英亩的土地上种了400棵树，都是一些本地树种，如橡树、苏格兰松、柳树和冬青树等。在那短短的几年时间里，每次去德文郡，我都会照料这些树，这让我很快乐。我小心翼翼地修剪小橡树的低枝，这样百年之后，它们就能长出没有节瘤、质量上好的超长树干。那片土地的四周围着树篱，一棵老橡树长在一排树篱的中间。我做了一个猫头鹰房子，把它放到了那棵老橡树的树枝上。有一次，我看到一只猫头鹰若有所思地坐在那里，那真是一个幸福的时刻。但那只猫头鹰并没有在那儿定居，这让我有些失望。我希望自己死后能够埋葬在那片树林里，让我的身体化为树木的一部分。但那时的我根本没有想到，自己的婚姻会变成一场悲剧，离婚后我失去了那片土地和树林，它们很快就被出售了。在谷歌地图上，我仍

然能看到那片簇叶丛生、无人打理的树林。现在，那片树林中三分之一的树木都应该被砍掉，这样的话，其他的树木才能够茁壮生长，但遗憾的是，没有人会那样做了。

我非常想念那个地方，不仅仅想念那里的田野和树林，还想念农舍对面的一座谷仓，我在那里有一个工作室。那些谷仓用玉米棒子建造而成，年代十分地久远。我在谷仓里建一个工作台，还在工作台前开了一个窗户。从那些窗户向外望去，可以看到低矮的小山丘，它们从德文郡北部一直延伸到埃克斯穆尔高地。谷仓里有燕子筑巢，它们的巢窝就在我头顶的椽木上。小燕子学习飞行时，它们会拍打着翅膀，从一根横木飞到另一根横木上。前门敞开时，小燕子的父母会如箭矢一般飞进来。最开始的时候，如果它们看见了我，它们会在一个180度的急转弯后飞出屋外—我可以感受到一股气流在我面前掠过，那是它们拍打翅膀时产生的—但很快它们就习惯了我的存在。夏末时分，小鸟们会飞到农场上，在农舍和谷仓之间的电缆上集合，摇身一变为一个个四分音符和二分音符的小小歌者，在空中谱写出一支交响乐曲。在秋天到来之前，它们会离开这里飞向非洲。20年后，我回来看望那片农场，向农场的主人解释自己和这片土地的关系。他自豪地向我展示他对农场的改造。或许我真的不应该回来，因为谷仓和工作室已被改造成丑陋的度假小木屋，燕子也被赶走了，再也没飞回来。

清理完重达数吨的垃圾之后，我就在小屋的庭院里种了5棵苹果树和1株核桃树。我栽种的都是如考克斯橙色苹果和布莱尼姆苹果之类的传统品种，60年前，当我还是一个孩子时，在我家附近的那片果园里，苹果树和我如今栽种的一模一样。

1953年时我只有3岁，父亲买下了那片几年前还是一个劳教农场的土地。农舍是伊丽莎白一世[(1)]时代的石砌建筑，非常漂亮。农场里有几个茅草盖的马厩、一个筒瓦大谷仓、一个花园和一个果园，果园里种着60棵苹果树和一些其他的果树。农场里还有一片小树林。小树林位于牛津的郊区，是城市和乡村交界的地方，对于一个孩子而言，那里就是整个世界，如天堂一般地美丽。如今，一条公路穿过那片田野，田野附近的农场也已经变成加油站和旅馆，果园里大部分的果树都被砍掉了，变成一个无聊呆闷的住宅区。农场里的谷仓和马厩也被拆掉了。那棵小树林入口处的松树还在，它曾经在那里站岗放哨，但如今，它的周围满是房屋和汽车。小时候我很害怕那片树林，童话故事里说，那里面住着女巫和魔鬼。60年前，那棵松树要比现在小很多，但站在它的旁边，那时

的我依然觉得它十分巨大。尽管我渴望成为一名勇敢的游侠骑士，但我很害怕，从未敢进入那片松树守卫着的幽深黑暗的树林。有时候，我站在那棵松树旁，头顶响起风吹松动的声音，一种深邃恒久的神秘感向我袭来，我的内心深处涌现出许多无形的事物。

那时我们养了很多宠物，其中有一只名叫布朗迪的拉布拉多，它非常聪明灵巧。它是我哥哥的宠物，我很想训练它，想让它坐下并将前爪抬起乞讨食物。不知为何，我现在很讨厌人们训练动物来做一些小把戏，但那时的我却对狗很残忍，我用电缆做的鞭子和饼干让它驯服。它学得很快，在母亲发现我和那个可怜的小家伙待在一起前，我一直很享受那种控制它的感觉。在那只狗的余生里，它从不愿和我单独待在一个房间里，它不停地提醒我做过什么，尽管我一直想让它明白，我那样做是因为爱它。我的内心深深愧疚，我痛苦地认识到，对他人残忍是一件多么轻而易举的事情。这也让我早早地认识到了权力的腐败效应，所以有时候我也在想，也许是这段儿时的经历让我成为一名善良的外科医生，如果没有那些事情，我的生命不会是今天的这个样子。

在北方矿业小镇医院里做手术助理时，我有一些类似的经历。那里有一位上了年纪的麻醉师，他的无能到了令人惊骇的地步。那是我第一次给他做助手，他在给病人插管时，遇到了一些困难。病人的皮肤开始呈现出青紫色，医学上称之为缺氧导致的发绀。那时我对发绀一无所知，病人被麻醉后皮肤发青，我问他这是不是正常现象，我不记得他怎样回答的了，但当我把这件事告诉给其他手术助理时，他们都忍不住大笑起来。几周之后，那位麻醉师又遇到了问题，在给另一个病人插管时，病人开始挣扎起来，很明显，那位可怜的病人并没有被完全麻醉。为了让病人保持平躺，他让我摁住他，我也热情地照做了（在我还是学生时，我喜欢和别人搏击，尽管这其中也有一些不光彩的部分，比如有一次，我的力量和侵略性爆发，居然把一个同学打哭了）。正当我用力按压那个病人时，护士长唐纳利走了进来。“亨利！”她大声叫喊我的名字，被震惊得说不出话来。我永远也忘不了这件事儿，这样的经历让我在对待病人时有些畏手畏脚，而其他医生则完全不会像我这样。

多年以后，当我在老年精神病房做看护助理时，我发现在很大程度上，病房的环境取决于主管的高级护士们树立了怎样的榜样。看护病人实实在在是他们每天的工作，他们中的大多数人都明白自己的职责，也知道有时候工作会有多么地困难。但是现在的情况是，医院的权力正逐步从临床医生转移到非临床的管理者手中，而对这些管理者来说，他们

的主要职责是实现政治领袖所要求的目标和获得预定的税收。他们和病人没有任何的接触，所以即使护理工作做得越来越糟糕，我们也不要感到惊讶。

在我小时候的家里，那些古老的建筑和庭院是我的乐园，我在里面疯狂地四处奔跑。我是家里4个孩子中最小的一个，被父母给宠坏了。10岁那年，我们一家人从牛津搬到了伦敦，那种感觉，就像是被从伊甸园里赶了出来。

把小屋的过去留在过去

我沿着纤道向小屋走去，一路上，想到自己买下这间小屋的初衷。为什么我要亲自翻修它呢？随着年龄的增长，体力工作对我来说越来越困难。翻修工作一直止步不前，更不用说蓄意的破坏让情况愈加的糟糕。当我敲开墙面安装新的插座时，大片大片的灰泥剥落下来；当我试着揭下粘在房间屋顶上的瓷砖时，板条和石膏吊顶垮塌下来，卷起滚滚的灰尘；所有的新窗户都被打碎了，我不得不重新给它们装上玻璃。此外还有一个问题，如果所有的工作都做完了，那我接下来又该做些什么呢？最后，我得出结论：这一切不仅仅是为了证明自己仍然胜任这些工作，同时也是对未来的一种逃避。这就像是一种魔法，好像现在受到的折磨能够让我逃脱将来的苦难。很多宗教里都有苦行一说（比如西藏人会绕着喜马拉雅山的冈仁波齐峰跪拜爬行），我所做的工作就像是一种苦修的俗世版本。如果仅仅是为了家庭改建，那么我做事情的方式颇有些尴尬。这么多的麻烦和遭遇让我看起来有些愚蠢，就好像我是一个受虐狂，一个极其喜欢炫耀的人，喜欢吸引别人的注意力。

带着这些压抑的想法，我走到了小屋。就像第一次来到这里时一样，一看到它，我就丝毫不再怀疑自己的选择。这里有生长着自然植物的花园和古老的砖砌马槽，屋前有一条平静的运河，屋后有一个小小的湖泊。湖畔有一排高高的柳树，冬天湖里有棕褐色的芦苇，两只洁白的天鹅浮在深色的湖面上。小湖远处有一条铁路，有一次跑过一辆蒸汽火车，我像孩子一样注视着它在咆哮声中远去。破碎的窗户都被木板封了起来，小屋里一片黑暗，光线从打开的前门照进来，散落的碎玻璃在地上闪闪发光。我走进小屋，碎玻璃在我的脚下嘎吱作响。

纷杂的忧烦随风而去。我会重修这座漂亮简陋的小屋，我会驱除老人死亡所带来的阴影，我会清除他留下来的所有垃圾。苹果和胡桃会繁

荣生长，我会在树上安装巢箱和猫头鹰房子，就像我曾经在德文郡，在那棵老橡树上所做的一样。

我要把小屋的过去都留在过去，让它成为令人喜欢的地方。

我不愿跟盗贼和蓄意破坏者妥协，于是我决定，在小屋外墙上安装一个探照灯和摄像头。安装这些器材需要用梯子爬到屋顶房檐上去，在我接触过的病人中，摔断了脖子或者是头部严重受伤的老年人不计其数，他们许多人都是在干活时，不慎从梯子上摔下来。从几英尺高的地方掉落也可能是致命的，而且颅脑损伤也和老年痴呆有着显著的关联。因此，在安装探照灯和摄像头时，就像攀登者将岩钉钉到岩石的表面一样，我先在小屋的外墙上钻入了一连串的带环螺栓。然后再把梯子绑到带环螺栓上。接着，我戴上全身式安全带，用钩环将自己固定在梯子上。之后，为了铺设电缆，我再用重型钻孔机钻透小屋的墙体。

正当我做这些工作时，一个人前来拜访我，他在一条金毛猎犬的陪伴下步行而来。我爬下梯子接待他，当我们说话时，那条金毛跑到那个杂草丛生的庭院里，独自而快乐地寻找着什么东西。

“60年前我住在这里，那时我还是一个孩子。”他说，“那是在20世纪50年代，运河劳工丹尼斯接管这里之前。我有一个哥哥，我们和父母一起生活在这里，那是我们生命中最快乐的时光。”

我们的年纪相同，小时候各自的家相距不到一英里。他给我看了一张小屋的黑白老照片。照片上的小屋整洁干净，维护良好，庭院前的一棵李树开了花，花园里种着一排排整齐的蔬菜，他的妈妈戴着围裙，正站在花园的入口处。

“我把父母的骨灰撒在了那里。”他指着河对面，小桥旁一处长满草的河岸说。那座小桥横跨运河，桥的一端连着小屋。“我经常过来和他们说说话。今天我是来告诉他们，他们的孙子刚刚获得了大学学历。他们会非常自豪的。”

我带他参观小屋的内部。他惊异地凝望着它，沉默不语，这里肯定勾起他太多的回忆。

“我的父亲常常坐在厨房的那个角落里。”他说，手指着的地方以前有一个炉子。“他有几个铅球。当老鼠从前门跑进来时，他就用那些铅球砸它们，我不记得他曾经是否砸中过。”

(1) 1533年9月7日-1603年3月24日。名为伊丽莎白·都铎，是都铎王朝最后一位君

主，英格兰与爱尔兰的女王，1558年11月17日-1603年3月24日在位。

第11章　记忆

从记事到现在

我的父亲在96岁去世，那时的他已经完全痴呆。尽管他依然温和乐观，但实际上，他已经变成一具空壳。哥哥安排了一个家庭护理来照顾他，那个护理常说，这是一件毫不费力的事儿。由于记忆的逐渐消逝，大部分患上痴呆症的人都会越来越感到困惑和恐惧，进而会变得咄咄逼人，疑神疑鬼。我做过一段很短时间的老年病人助理护士，亲眼见到过老年痴呆症患者的样子。精神病院冷酷绝望，在这样的环境里待久了，那些可怜老人的病情会比之前糟糕许多。

父亲出了名的古怪。二战后，他曾在牛津大学里做教师。当我到牛津大学读书时，他已经不在那儿任职了。牛津大学的搬运工人给我讲了许多与他的怪癖有关的故事，我听得津津有味。有一次，我的父亲碰到了以前的一个学生。那个学生告诉他，他总是十分害怕他的个人辅导。听到这话，我那温和的父亲非常惊讶。但接下来，我的父亲明白了其中的原委。原来在那时，我的父亲总是用电子打火器来点燃一个电热炉。那个电热炉的款式老旧，电热棒又红又热，他们总是担心会发生爆炸，所以很少能够理解辅导的内容。在那个古老宿舍的卧室里，我也有一个类似的电热炉。学校没有集中供暖，在冬日的清晨里，卧室的窗户上总会结出霜花。所以在起床前，我会盖着毯子，先用电热炉把衣服加热，然后再穿上它们，骑着自行车去上学。

每天晚上，母亲都会亲吻我，跟我道晚安，然后再把我房间的灯关上。在关灯之后，我常常会躲在毯子下边，借着手电筒的灯光读书到深夜。在我7岁时，学校的一位朋友借给我一本故事书，里面讲的是亚瑟王和他的骑士的故事。我痴迷于这类故事，把能找到的和骑士有关的书都读了读，这其中就包括马洛礼的《亚瑟王之死》（*Le Morted' Arthur*）。我讨厌兰斯洛特和加拉哈特的讨好卖乖，钦佩鲍斯爵士[1]的顽强、忠诚和可靠。我认为鲍斯爵士对女人和宗教一概不感兴趣。在我那个版本的书里，有很多威廉·拉塞尔·弗林特先生—19世纪晚期的一位很受欢迎的艺术家，以情色绘画作品而出名的彩色插图。这些插图非常有吸引力，里面有英勇的骑士和美丽的少女，这些美少女在前拉斐尔派

的绘画作品中十分常见，她们身穿飘逸的长袍，有一头又长又密的红色头发。夜间阅读导致我严重近视，以至于很多年后，我的视网膜也脱落了。

每周一次的主日学(2)无聊透顶，与《亚瑟王之死》的插图相比，儿童圣经故事书里的插图非常枯燥。我的父母是非常虔诚（但并不死板）的基督徒。当我还是一个少年时，在威斯敏斯特中学，我接受了传统的英国中产阶级基督教教育，每周6天，我都要到威斯敏斯特教堂参加早礼拜。在早礼拜快结束时，会有风琴演奏的维多尔第五奏鸣曲的最后一个乐章（我唯一能够接受的法国风琴音乐）。音乐在大理石雕像和圣物的周围环绕，在宏伟的哥特式屋顶下发出隆隆的巨响。我待在空荡荡的教堂里，在第一堂课迟到前，我会穿过空空的回廊，踏着磨损的石碑飞奔回学校。音乐声渐渐消失在我身后。

入学第一年，我成了寄宿生，过得很不开心，非常怀念有私人房间的日子。我的父母认为那样对我有好处，而且在当时的中产阶级眼中，这也是男孩教育里相当传统的一部分。我在寄宿之前童真无邪，其他男孩的言谈让我诧异，他们不停谈论性的问题，有一次，我还跑去向男舍监抱怨。一年之后，我终于鼓起勇气，把我的不快乐告诉父母。他们同意我不再寄宿了。意识到每天放学后都可以回家，我如释重负。时至今日，我仍记得那种如潮水般涌来的轻松感。

在学校的最后一年，每周五的下午，我都在教堂的档案室里整理调查报告。那时，学员军团已经被废除了。在这个团体被废除之前，每个星期五的下午，我们都会身着军装，手持老式步枪在学校的周围行军。我们原来配备点303口径的李－恩菲尔德步枪，据说这种步枪的历史可以追溯至布尔战争(3)时期。后来，我们换成了点22口径的训练步枪。军团解散后，作为替代的活动方案，学校给我们提供了各种各样的选择，而我的选择是到档案室工作。档案室位于教堂横厅，在走廊的上方，从那里可以看到教堂的内部。我的任务是将大量的死因调查报告归类。那些报告被破破烂烂的绿带子捆着，放在一个巨大的半圆形橡木箱里。箱子是中世纪的物品，因为年代久远而变成了黑色的。我在箱子上边发现了一把亨利五世的古剑。我喜欢一边在头顶挥舞这把剑，一边念着莎士比亚戏剧里相应的台词。档案室的门卫矮小圆敦，动作敏捷。他总是穿着亮黄色的袜子，走起路来像是在地上打滚。他的午餐是以酒为主，所以他的午休时间特别长，总是让我一个人在那儿自由自在地做事。那些审讯报告用精美的铜版纸印刷而成，它们非常吸引人，每一个都是狄更

斯式的死亡故事。更令人兴奋的是，档案室的一个旋转石梯可以通到教堂的拱廊和屋顶。因此，在威斯敏斯特教堂里的大部分时间里，我都在那些空荡的房间和教堂的屋顶上探险，从教堂的屋顶望去，伦敦市中心的风光一览无余。

从我记事起到现在，我一刻也没相信过上帝的存在。记得在一次晨祷会里，我看到学校的财务主管正在祈祷，就跪在我的对面，靠近唱诗班的镀金座椅的那一边。他是一位退役的英国空军准将，他的表情极其痛苦，还面带乞求的神色。过了没多久，他就从学校消失了，听说是死于癌症。

父母的故事

要不是70多岁时头部受了两次严重的伤，或许，父亲的老年痴呆是可以避免的。一次是从一个朋友的阁楼上掉了下来，跌落在房间里的壁炉上，不省人事。另一次发生在伦敦的房子里，他想去读煤气表，结果从梯子上摔了下来。而在更早之前，他就已经有过从阁楼上摔落的经历。那是20世纪50年代，在牛津大学的一所老房子里。那时我们的家里住着一个互惠生[4]，随着一阵灰泥的剥落，父亲的脚出现在她屋顶上，这让她大吃一惊，所幸的是，那次只有脚掉了下来，而不是整个身体。虽然两次头部受伤后他都恢复得很好，但或许那也让他的老年痴呆越来越严重了。

我并不是一个好儿子。在他的迟暮之年，在我的母亲去世后，我很少去看望他。尽管我住的地方离他很近，但我的哥哥姐姐们去看望他的次数要远远多于我。他的健忘总是让我很不耐烦，他已经不再是之前的那个他了，这让我感到痛苦。父母亲对我要求甚少，我取得的任何成功都让他们欣慰，他们总是尽其所能地帮助我，但从没向我要求任何回报，甚至连抱怨都很少。我耗尽了他们的爱，可以肯定的是，他们的宠爱养成了我妄自尊大的个性。回望我的一生，这既是优点也是缺点。

我的父亲曾经是一名杰出的律师（虽然很难将他的职业具体归类）。他在牛津当了14年的大学教师，之后他离开牛津，加入了各种各样的国际法律组织。作为第一届法律委员会的委员，他为英国政府工作，致力于英国法律的改革与现代化。在年轻的时候，我对法律以及父亲的工作丝毫不感兴趣，两者在我的眼中都极其无聊。直到我马上要退休了，海外的工作经历让我认识到法律法规是自由社会的根本，这是我

父亲工作的核心，也是我对世界的看法，比如，如果没有司法独立，民主选举就毫无意义。父亲的讣告占据了《泰晤士报》整整一个版面，作为他的儿子，作为一个医生，我既骄傲又惭愧，和父亲的一生相比，我所做的一切是那么微不足道。

我的父亲道德高尚，对世界的认识近乎严苛，虽然他的工作性质极其严肃，但他在生活中诙谐幽默，跟人们印象中的刻板律师格格不入。家人都听他的领导，但大家并没有把他看成权威人物，而是一个滑稽有趣的人。我们的不尊重偶尔会让他发一小会儿脾气，但这样的情况只有过零星的几次。他喜欢给我们讲他的故事，根本没意识到其中的一些古怪之处。他总是说要写回忆录，在回忆录的第一页上，他讲了一则拉火炮牵索的故事。故事发生1917年巴思(5)的维多利亚公园里，那时他4岁，为了资助第一次世界大战，祖父母购买了战争债券。作为回报，他可以拉一拉那门大炮的牵索。但写完这一页后就再也没了下文，我常常说要坐在那里，用录音机把他所有的回忆和故事都记录下来，因为他的生活非同寻常，饶有趣味，而且他也特别擅长讲故事。但随着大脑的衰退，我还没来得及那样做，他的过去以及家族起源的故事就都在记忆中渐渐凋逝了。而现在，他的故去尘封了所有的记忆，这是我的终生憾事。我们的家族起源于萨默塞特郡以及多塞特郡的乡村，关于他的故事，我只知道一些零散的片段。

二战期间，我的父亲在军事情报部门工作，由于会讲德语，他主要负责审讯德国的高级战俘。有一次他告诉我们，他把审讯视作一场牛津大学的个人辅导。他偏爱这样的审讯技巧，鼓励战俘们写一些与民主和法律有关的随笔。“对那些顽固的纳粹分子来说，我的这些工作注定要失败。”他说，“但对有些战俘，这还是有效的。”他发现了一位疑似反纳粹的人，在纳粹德国，他是潜艇部队的一位指挥官。父亲给他穿上英国陆军的厚大衣，偷偷地把他从战俘营里弄了出来，带着他在伦敦观光了一圈。但是他说，其实他也有点担心，如果被警察拦下来的话，他不知道该说些什么。北爱尔兰动乱刚刚爆发时，英国陆军会对那些疑似为爱尔兰共和军的人“蒙面”(6)。“蒙面”实际上是一种拷问，当这件事浮出水面时，我的父亲勃然大怒，和很多有经验的审讯员一样，他认为友善和劝导要比折磨更有作用。在审讯囚犯时，他对德国人的斗志尤其感兴趣。他在一篇报告中指出，对德国城市的地毯式轰炸只会增强而不是摧毁他们的斗志。英国皇家空军的轰炸机指挥官哈里斯—人们称他为“轰炸将军”—看了这篇报告后暴跳如雷，甚至想把我的父亲送上军事法庭。幸运的是，这没有发生。历史证明，父亲的判断完全正确。

我的父亲坚持认为，祖父的家里只有3本书，我怀疑这有些夸张了。祖父在巴思做珠宝生意，他的母亲在生小孩之前经营着一家裁缝店。曾祖母是一个农民的女儿，有8个兄弟姐妹。她是一个女裁缝，每天要走8英里的路去工作。后来，她终于拥有了自己的裁缝店，父亲向我们保证，她的裁缝店绝对时髦。父亲和祖父的关系很紧张，有一次他们差一点打了起来。

“那样的感觉是不是很糟糕？”我问他。

“没有，”他很平静地回答，“因为我知道自己是正确的。”

父亲这样说并不是傲慢自大，而是建立在道德观的基础上。这种道德观亘古寻常，在我还是一个叛逆自私的青年时，它曾让我十分地挫败。祖父不能理解的是，他的儿子怎么就变成了左倾的自由主义知识分子，房子里塞满了成千上万本书，还娶了一个德国难民为妻。我对祖父并不了解，因为我出生后不久他就去世了。

在去牛津大学读法律之前，父亲在巴思附近的一所公立中学读书，那是一所专门培养医生和新教传教士的学校。直到晚年，那个学校仍会让他做噩梦。他曾告诉我，和在那个学校要忍受的相比，《汤姆·布朗的求学时代》（*Tom Brown's Schooldays*）[(7)]里记录的事儿根本就不值一提。他非常痛恨那个地方，尽管他是学校陆军实习生中的军士长，而且还是橄榄球队里的主力球员。父亲的一切成就都要归功于一位不断激励他的历史教师。父亲对成功和传统权威的态度都极其模糊，除了我以各种各样的方式对父亲造成的伤害外，他很少会有忧烦痛苦的时刻。有一次，那位历史老师写信给他，希望他能为那所中学捐款。这件事让他很为难，我的父亲是一个非常慷慨的人，参加过很多慈善活动，但是在痛苦的思想斗争之后，他写信给那位老师，说他不能寄钱过去。

父亲曾是牛津联盟的秘书，那是一个注定会失败的理想主义者的联盟。1936年，父亲去德国学习德语，他在那里遇到了我的母亲，在哈雷市，他与母亲住在同一家出租房里。那时，我的母亲准备成为一名图书销售员，正在接受相关的培训。她坚决反对纳粹的政治观点，这使她不能上大学，所以她选择到书店做图书销售—她挚爱哲学，这是一种在最大程度上接近哲学的方式。父亲是她遇到的第一个能够倾吐心扉的人，德国发生的事让她愤恨不满，她把这些一一向父亲倾诉。她最终还是招惹了盖世太保，有人听到她和同事们交流反纳粹的观点，于是她和同事们都被送进了监狱。但我的母亲后来却被释放了，原因是在审讯中，一个盖世太保把她称为“傻瓜女孩”。虽然她被释放了，但是作为目击证

人，盖世太保要求她在其他人的审讯中接受交叉盘问。她认为自己不能那样做，所以在二战爆发的几周前，父亲很快就娶了她并把她带回英国。

母亲的姐姐是希特勒和纳粹主义的狂热拥护者，二战时期，她的哥哥也加入了纳粹德国的空军（尽管他这样做仅仅是出于对飞行的热爱，与政治信仰无关）。我不知道母亲对纳粹德国的罪恶了解多少，她去世之后，我读了一些有关纳粹德国的书，这才明白了她对祖国的背叛是多么了不起。当时的德国对权力无上尊崇，正处于战争的边缘，在这样的情形下选择离开，肯定很多人都把她的行为视作叛国。回顾往事，很多事情日渐清晰与从容，现在，我多么希望母亲尚在人间，那样的话，我就可以和她讲讲对这件事情的看法。

60年后，我问我的父母，他们是怎么决定要结婚的。我的第一次婚姻以一种极端的方式结束了，有时候我会跟他们讲讲我的苦恼。我本不该加重他们的负担，但是以一种平等的、成年人的方式来交流婚姻生活中的困难，这对我来说是一种陌生的经验。尽管父亲没有说明具体的原因，但我知道，这个决定对他来说也并不容易。妈妈曾暗示说，那时他马上就要与一位英格兰姑娘结婚了。但我的父亲否认了这一点，他说他当时只是处于一种绝望的状态。那时他在伦敦工作，是一名年轻的律师。一天，他沿着托特纳姆法院路向上走，看到路旁有一个广告牌，上面写着“咨询服务”4个大字。那就像是某种形式的基督徒信仰，父亲告诉我他走了进去，里边的一个人给了他莫大的帮助。

尼泊尔一直有包办婚姻的习俗。我的尼泊尔朋友告诉我，包办婚姻对双方都有极大的好处。有时我感觉到，在某种程度上，父母成功的婚姻也是一种包办婚姻，是一场基于法律法规，由道德、自由和民主的信念包办的婚姻。从20世纪60年代开始，他们参与了国际特赦组织的创立，我的母亲以稳重高效的方式管理着许多国家的政治犯登记工作。律师彼得·本南森是创建国际特赦组织的发起人，国际特赦组织的办公机构最初就设在他的私人会所里。有时我也会过去帮忙，主要是做些粘信封和贴邮票的工作。我总是喜欢说，这些信是寄给世界各地的独裁者的，但其实，大部分信件都是发给志愿者的时事通讯。志愿者们就像是革命分子，他们在各地组建起基层组织，挑选出一些特别的囚犯，再写信给那些监禁他们的独裁政府。

我出生于1950年，那时，我的母亲患上了一种可能导致残疾的怪病。她的关节青肿，疼痛难忍。她咨询了许多专家，但没有一人给出明

确的诊断。一个医生认为这是由过敏引起的，所以他们把家里的所有宠物都送走了。在那时，治疗该疾病的有效药似乎只有砒霜，多年服用这种药物后，我的母亲又逐渐患上了“鲍温病”，那是一种罕见的皮肤癌。

在我只有几个月大的时候，绝望之中，他们去咨询了精神科医生。然后，我妈妈住进了牛津的帕克医院，接受了6周的精神分析治疗。给妈妈治病的医生也是一位德国移民。她告诉我，那位医生非常像她的父亲。外祖父患有转移性直肠癌，在1936年突然离世时，我的母亲才19岁。同为德国移民，那位医生非常理解她的失落感，这种失落感源于她的家人、她的过去，当然更多地还是源于她的身份认同。我的外祖母在战争期间死于乳腺癌，我的姨母丧命于英国对耶拿[(8)]的一次空袭。我的姨母是一位狂热的纳粹分子，在母亲来英国的时候，她们的关系非常紧张。战后，我的母亲得知，她的姐姐在去世之前已经改变了政治立场。虽然我没有直接问她，但可以肯定的是，逃离德国以及未能在法庭上支持她的同事，这些都让母亲觉得自己背叛了原则。

医院的治疗有了效果，她那圣痕[(9)]般的青肿消失了。没人知道什么东西起了作用，是精神分析疗法、体贴的丈夫，还是医院里的休息？在此之前，父亲完全醉心于自己的工作。母亲在几乎没有任何帮助的情况下，独自一人抚育4个孩子，从未好好地休息过。有一次他们开玩笑地说（根据著名儿童心理学家鲍尔比的著作），也许是婴儿时期缺乏母爱，所以我的性格才会时不时地会给他们带来巨大的麻烦。没人知道这是不是真的，但是当我步入老年，我开始明白，我身上的所有优点都继承自他们，我完完全全是父母的创造。

30年后，那时的我已经是一名医学生了。母亲身上那青紫色的肿胀再次出现，这让我的父母非常地惊慌。“肯定是因为你压力太大，过于焦虑了！”由于剧痛，母亲卧床不起，父亲近乎绝望地对她说。这一次，医师给她开了一种名为氨苯砜[(10)]的药物，我一直不清楚他们的诊断依据是什么，但在服用了之后，她身上的青肿就立刻消失了。在1950年，氨苯砜还只是一种化学制品，如果那时它已经作为药物出现，或许我就不会是现在的我了。我就不会坐在玛纳斯卢峰山脚下这个偏远的尼泊尔山谷里，在布达甘达基河冰冷的河水旁，一边听着急流冲击岩石，一边写下我父母的故事。

我的父亲是一个乐观主义者，即便记性越来越差，但他还是认为自己的病情有好转的希望。在重度痴呆之前，他仍住在那栋18世纪的豪宅里。为了将他的房子与业已出租的地下公寓区别开来，我曾在前门的电

铃按钮旁做了一个黄铜门牌，并把一家人的名字刻在了上面。门牌做得非常难看，我用螺丝钉将它固定在墙上，从左到右，上面的字母一个比一个小。我们看着这些字母，父亲悲伤地说道：“就像我的身体机能一样，越来越衰弱。”那时候，他还能洞悉自己将来的状况，但他继续说：“我认为我的身体会好起来的。”

“健康营”

我第二次前往尼泊尔，陪德瓦去一个“健康营”，那是他在偏远地区组织起来的。碎石子路只铺到廓尔喀[11]，之后我们在一条崎岖不平的泥地山路上行驶了30英里，用了3个小时才走到阿鲁卡德小镇。小路虽然崎岖不平，但却畅通无阻，大卡车或公交车都在小路上缓慢前行，扬起一阵阵褐色的尘土。在有些地方，车辆交会时必须紧靠着彼此，因为再有几厘米，车辆就有可能跌落到险峻的山谷里。天气晴朗时，可以看到山谷远处的玛纳斯卢峰，它是喜马拉雅山最漂亮的山峰之一，也是世界第八高山。但是那天，它被重重的雾霭包围，我们根本看不到它。“健康营”是一个全新的基层医疗所，但是在它即将开放的几天前，一场地震让这个地方遭到了严重毁坏。在德瓦来这里之前，那座医院已经被废弃了，但检查之后他发现，尽管到处一团糟，但医疗所的大部分地方还是可以用。一队人马已经提前赶到那里，他们做了清理的工作，当我们到达时，我惊奇地发现，尽管墙上有很大的裂缝，墙体的一侧也部分倒塌了，但医疗所还算干净整洁。神经医院的团队由医生、护士和技术人员组成，一共有30多个人，并且还带来了足够的设备。这些设备足够开设一个药房、一个实验室、两个手术室和五个门诊室，还可以做X光和超声波检查。这真是一个令人惊叹的团队，他们经验丰富。在以前，特别是地震发生后，他们已经在其他地方组织过类似的“健康营”。

次日清晨，等候的病人在医疗所外排成一列长队。所有的治疗都是免费的，一共来了好几百个病人，主要是一些穿着鲜红色衣服的女士。很快，气温就超过华氏90度，病人们都打起了遮阳伞，每一把伞的颜色都同样地艳丽。武装警察挡在医疗所门口，让他们一个接一个地进来。在入口处登记后，他们会被带到合适的门诊，或骨科，或整形外科，或妇科，或其他科室。我们在3天的时间里一共会诊了1500个病人，给很多人做了手术，有的还是全身麻醉的大手术。遇到患有疑难杂症的病人，我们会建议他去远处的大医院做进一步的诊断。病人们来自四面八方，很多天前，就已经有人给“健康营”做广告了。

“一些病人甚至是从与中国接壤的边境赶过来的。”有人告诉我。

“距离多远？”

“从那边过来没有公路，要徒步走上四五天的时间。如果换作你我，可能要走上10天的时间。”

一些病情严重的人是躺在担架上被抬过来的，还有一些老人是被人背过来的。

在当地人举行的开幕式和闭幕式上，他们给我戴上杜鹃花编制的花环和丝绸头巾，还给我颁发了一个带框的证书，上面写着4个字：“爱的象征”。尽管我受到了皇室般的款待，但我知道，我在这里没有任何的作用。我已经有很长时间没有做过普通外科或普通内科的诊疗了，看着德瓦兴致勃勃地做腹股沟疝气手术、阴囊积水手术或类似的手术时，我闷闷不乐地发现，自己已经完全忘记了这些手术该怎么做，尽管我以前是一个普通外科医师，在整整一年的时间里，我做了几十个这样的手术。在35年前，为了成为一名神经外科医生，我必须要有一年普通外科医生的经历，才有资格参加皇家外科医师学会会员考试，只有通过考试，我才能够接受神经外科的培训。在“健康营”里坐诊时，我发现那些初级医生懂的东西都比我多。

德瓦正在诊疗，我坐在旁边的一张椅子上。病人如潮水般不断涌来，包括一位鼻子上戴着精美的黄金饰品，患有直肠脱垂的老妇人；一群患有腹股沟疝气的老年男人；一群患有痔疮的老年妇女以及很多患有静脉曲张的病人。这些病人让我想到，差不多在40年前，普通外科的工作结束后，我觉得十分地高兴，因为这意味着我可以从事神经外科的工作了。但在另一方面，这些病人也提醒我，现代医学不仅仅是为了延长人们的生命，因为通过对非致命性的慢性病的治疗，它可能已经达到了这样的效果。没有这些治疗方法，我们就会遭受痛苦的折磨，就像这些贫穷的人们正在遭受的一样。

在被强制做普通外科医生的那段时间里，一个周五的下午，我给一个病人做了直肠检查，无论是我还是那位病人，我们都不喜欢那个检查。在医学中，这项检查被称为“乙状结肠镜检查”，也就是用长长的带照明的不锈钢管来检查直肠的内部。尽管我不喜欢普通外科的检查，但我还是很喜欢做外科手术。

一个年轻女士的右眼单侧眼球突出，我们安排她去加德满都检查。一个女孩可能患了假性癫痫发作，被她焦虑的母亲急匆匆地送了过来。

女孩的癫痫在医生面前发作了，这意味着病人的问题是心理上的，而不是真的患有癫痫病。德瓦给她开了抗抑郁药阿米替林。毫无疑问，在这样偏远的地区，后续的疗效跟踪是不可能进行的，我们不可能在之后知道，病人的病情会有怎样的发展，大部分人都不识字，他们手里拿着很多塑料袋，袋子里装满了他们要服用的药物。

医疗所外人声鼎沸，他们讲着尼泊尔语，数百个人的声音混杂在一起。天花板上的电扇呼呼地旋转着，这一切让我昏昏欲睡。室外的气温已经上升到华氏95度以上了，队列前排的人被挤到金属大门上，警察们不时地挤进人群，或是为了防止打斗，或是为情况紧急的病人开道。但是医疗所内，一切都还井然有序。

一个男人的手脚上长了巨大的疣。接下来是一个5岁的男孩和他10岁的姐姐，他们俩在两岁时失明了。他们什么也看不见，被带到诊室里坐了下来。同事们在一沓脏兮兮卷角的纸张里翻看他们的病情记录。看着这两个孩子，我们唯一能做的就是，确认他们没有办法治愈了。我问尼泊尔是否有盲校，他们告诉我虽然有，但是他们住在遥远山村里，是不可能去上盲校的。

我们在炙烤的屋顶上吃午饭。抗震救灾时，联合国难民署留下来一些湖蓝色的防水油布，他们用这些油布搭起了凉棚，我就坐在那里和一位妇科医生谈了起来。

“到目前为止，你为多少个妇女做了阴道检查？”

“超过500个。”

“她们对解剖学有认识吗？”

“只有少数几个人能明白，大部分人对此一无所知。跟她们解释是浪费时间，通常我只会告诉她们得了什么病和该吃什么药。”她接着说，“妇女们在房间外边排队，为了先进来，她们还会打架。”

有一个房间是预留给那些过于虚弱，不能坐下或站立的病人的。一个患糖尿病的年轻女子出现了严重的酮酸中毒，她躺在担架床上，眼神呆滞，一副听天由命的样子。她不停地咳嗽着，还不时地对着一个塑料碗呕吐。一个卫生员想给她输液，但是没有成功。我试了试，也没有成功，这再次证实了我的无用。最后，还是一个麻醉师成功地做到了。我们从其他病人那里找到了一些胰岛素，给她做了静脉注射。

“她的前景如何？”我问。

“不太乐观。她只是偏远乡村里的一个贫苦农民，负担不起胰岛素的费用。糖尿病对这里的很多人而言还是致命的疾病。我们让她去最近的大医院，那里的人可能会给她提供帮助。”

在医院被损毁的地方，我发现了一个空房间，地震使房间的墙面裂开了一条大缝。房间里有许多窗户，从那里向外望去，可以看到一些高耸在屋外的芒果树，房间里可以听到河水淙淙流过的声音，那是宽广的布达甘达基河，它发源于玛纳斯卢峰上的冰川。我在那里静坐了一会儿，想写一点儿什么。两个顽皮的尼泊尔男孩儿发现了我，他们从我的肩膀上方窥视，想知道我在做些什么。他们没有离开的意思，所以我只好回到门诊，看更多的病人在我的面前来来往往。

3天以后，“健康营”的活动就结束了。傍晚时，只有少数几个病人还在医疗所的门口等待。医疗所外的四周环绕着黯淡的蔚蓝色群山，天气仍然很热，我坐在一把白色塑料椅上，一阵疾风吹过，巨人般的芒果树在风中摇曳。附近的公路上传来婚宴的嘈杂声，女人们穿着艳丽的服装，走在最前边的两个男子吹着长长的弧形喇叭。新娘坐在轿子里，头戴面纱，穿着红色和金色的衣服；新郎走在轿子的后边，脸上化着浓妆，身穿精心制作的外套。队列走过后尘土纷飞。3个年轻的女孩子在医院的院子里玩耍，她们向我走了过来。除了英语，我不会讲其他的语言，我们交谈了几句，彼此都不明白对方的意思。接着她们哈哈大笑起来，围着我跳了一会儿舞后就离开了。天色越来越暗，我独自一人坐在那里，看着尘土被吹离地面，它们上升上升，变成了一个小型旋风。

(1) 兰斯洛特、加拉哈特和鲍斯爵士都是《亚瑟王之死》中人物。

(2) 主日学是基督教教会于星期日早上在教堂或其他场所进行的宗教教育，一般在主日崇拜之前或之后举行。主日学的形式多样化，因教堂而异，内容多以查经、教授基本教理为主，并由教会所指定的主日学老师或牧师任教。

(3) 1899年10月11日-1902年5月31日，英国同荷兰移民后裔布尔人建立的德兰士瓦共和国和奥兰治自由邦为争夺南非领土和资源而进行的一场战争，又称南非战争。

(4) 互惠生是为学习语言而住在当地人家里并照看小孩的外国年轻人。

(5) 英国城市，位于英格兰埃文郡东部，是英国唯一列入世界文化遗产的城市。距离伦敦约100英里的路程。

(6) 爱尔兰暴乱中被捕的嫌疑人会被“蒙面”并受到虐待，包括强迫劳动、剥夺食物、禁止睡眠等。

(7) 《汤姆·布朗的求学时代》是托马斯·休斯的第一部作品，书中描述的那所公立学校校风不正，年长的学生欺侮年幼的学生，教师体罚学生，等等。

(8) 德国城市，以光学工业闻名，是德国的光学精密仪器制造业中心。

(9) 在基督教中，圣痕会出现在某些圣徒身上，与耶稣身上钉子留下的伤痕相似。

(10) 一种通常用来治疗麻风病的药物。

(11) 廓尔喀位于尼泊尔中部地区，距加德满都西北80公里，海拔1500米。

第12章　乌克兰

伟大的分水岭

像以往一样，伊戈尔在机场等我。他头上紧紧裹着一顶羊毛帽，在出口处的人群中，不停地探出头来想要找到我。他脸上带着惯常的严肃神情，看到我时他笑了一下。我还记得我们第一次见面时，他那种庄重的热忱让我非常感动，而现在，他的热忱似乎在渐渐地冷却，变得与之前大不相同。

他亲吻了我的脸颊以示问候，这让我有些不自在。我们互相抢着拿手提箱（里边装满了二手的外科手术设备），然后爬进了他的面包车。我们一路向城里的医院驶去，尽管伊戈尔的英语不太流利，说起来结结巴巴的，但他一直在滔滔不绝地讲话，一直到了医院，他的独白才停了下来。我一直认为乌克兰语粗糙生硬、慷慨激昂，就像伊戈尔讲的那样。直到我在乌克兰西部城市利沃夫，听到了诗人玛丽亚讲的乌克兰语，我才意识到原来乌克兰语是如此美丽动听。

“金融危机真可怕。每个人都有金钱上的问题。在金融危机之前，医生们每个月可以赚到2000美元，而现在只有400-500美元。”

我知道，在伊戈尔那个狭小的办公室外，有一长队病人正站在走廊上等着见我，他们要么长着巨大而可怕的肿瘤，要么患有其他的神经外科疾病，治愈的希望十分渺茫。

“有两个听神经瘤患者。”他说。此时，我们正经过城市郊区，那里有高大而丑陋的公寓大楼。地面铺着一层薄薄的雪，在冬日的薄雾中，那些高楼看起来冷漠又凄凉。我不止一次地想到，乌克兰的形势有多么严峻，乌克兰人要生存下来是多么艰难。“有许多有趣的病例，亨利。”他高兴地说。

“是吗？只是你觉得有趣而已。”我生气地答道。

“你退休后好像失去了对医学的热情。”

“也许是我老了。”

“不，不，哪有！”他大声说。接着又话锋一转，回到了他最爱的话

题上。他告诉我，就在去年，乌克兰有20家银行倒闭了。

苏联时期，乌克兰在第聂伯河(1)上修建了很多大桥，我们从其中一座桥上通过了大河。河面有些地方结冰了，桥下突出的冰架上有很多小小的身影，他们坐在黝黑发亮的水边，正从凿开的冰洞里钓鱼。

“每天都有人溺水，”伊戈尔说，“今年有20个人溺亡。真是不幸，这样的事情真是太愚蠢了。”

沿着第聂伯河河岸，有一条通往基辅市中心的路，这条路上铺着鹅卵石，高低不平。我们顺着这条路向上开，转过一个弯，就到了赫雷夏蒂克街。几个月前，独立广场上爆发了一场示威游行。伊戈尔的私人诊所以前是乌克兰安全局的医院，那个地方是他租来的，就在利普斯卡大街的拐角处。乌克兰安全局的前身是著名的苏联国家安全委员会(2)，这是乌克兰非常重要的一个机构，所以理所当然地，它的下属医院自然就应该在基辅的市中心。

我第一次去乌克兰是在1992年，那时苏联刚解体不久。在对一家医院的访问中，我和伊戈尔偶然相遇。我们很快就成了好朋友，从那之后，为了帮助他做手术，我每年都要去乌克兰待上几天。那时，乌克兰的医学落后西方数十年，我给他找来了很多二手的手术设备和显微镜，并把我知道的一切毫无保留地传授给他。最开始的时候，我和伊戈尔一直在做脊柱手术，伊戈尔很快就成为乌克兰技艺最为精湛的脊柱外科医生。随着他的声名远播，越来越多的脑部疾病患者也来他的门诊寻求治疗。他看过我在伦敦做的听神经瘤切除手术，那些肿瘤巨大，手术十分棘手，在乌克兰，那样的肿瘤患者无法得到有效的治疗。所以他不停地缠着我，希望我帮他建立一个神经外科科室。在乌克兰，由于诊断的滞后，病人的肿瘤总是非常地大，手术也就相应地非常困难，而且还充满危险。听神经瘤是从颅内听觉神经上长出来的，它会变得越来越大，挤压病人的大脑，然后慢慢地夺去病人的生命。1992年我第一次来基辅时，与我同行的还有两位同事，他们一位是麻醉师，一位是病理学家。我们访问的是乌克兰最权威的神经外科医院——在以前，苏联有两个最主要的脑神经研究中心，它便是其中之一——我们来这里的目的是做一个讲座。那位病理学家被带去参观病理学教研室，回来后，他看起来有些惊魂不定。他告诉我们，医院人员给他展示了很多的水桶，里面装的都是死于听神经瘤手术的病人大脑。

2004年，伊戈尔和他的妻子伊莲娜来伦敦参加我和凯特的婚礼。在婚礼期间，他不停地在说乌克兰发展听神经瘤切除术的必要性，最后，

凯特终于忍无可忍了。“伊戈尔，”她说，“我很抱歉，但是我不想再听到‘听神经’这个词了，我们可以谈点其他的。每一天，每一次吃饭，你都在劝亨利教你做听神经瘤切除术，我受不了啦。”之后的好几天里，伊戈尔都没有再提这件事情。伊戈尔对神经外科有强烈的热情，并且全身心地投入其间，他的这种狂热不时地让我感到疲惫不堪。每次回到英格兰，我都会热情地告诉人们：“乌克兰是一个非常重要的国家！”

他们总是一脸困惑。

“乌克兰不是俄罗斯的一部分吗？”

遇到这样的问题，我就会给他们粗略地讲解一下乌克兰的历史。

许多同事和朋友都认为，我对乌克兰的迷恋是一种怪癖。但是在乌克兰独立广场上爆发示威活动后，整个欧洲人民都看到了别尔库特防暴警察与示威游行者之间的战斗画面。那就如同中世纪的战争场面，人们手持着棍棒、盾牌和弹弩互相厮杀，汽车的轮胎燃烧着，整个广场上火光四射，黑烟滚滚。我很早就预料到乌克兰可能会发生这样的事情，在与我合作的24年里，伊戈尔遇到了很多的问题。他倡导医学改革，在许多方面都是一个异议分子，他在我这里学习知识，并希望用这些知识去发展乌克兰的神经外科。与这个国家的政治系统相比，乌克兰的医疗系统同样的独裁专制，所以他树敌无数，处处碰壁。由于他的病人都恢复得很好，所以他的诊所不断完善，最终变得颇具规模。那些医学前辈和管理者处处打压他，但他们的尝试都以失败告终。他所取得的成就充满英雄主义的色彩，就如那些广场上的抗议者一样，多年以来，我和伊戈尔的工作也是与腐败的独裁统治做斗争的一部分。

我的愤怒

医院入口的小门厅处有一个十字转门，人们靴子上带进来的雪融化了，让铺着瓷砖的地面湿乎乎的。病人和他们的家属可以在医院里自由地来去，但是国家安全局的人员对我这个外国医生有些戒备，走到门口时，转门后边的士兵让我出示护照。他年纪轻轻的，表情严肃。

“他们怀疑你是恐怖分子。”转门打开时，伊戈尔说。我推门进去，十字转门“哐当”一响，就像是某种权威的声音。

“士兵隶属于国家安全局，医院无权管辖他们。”他又补充道。

“那真是个无聊透顶的工作。”

“不，不，不！他们很高兴，因为这样就不用去前线了。”

一走进医院，我就感觉自己是进入了监狱。我不会讲乌克兰语或俄语，入口处的士兵也让我感到害怕。也许这完全是不应有的想法，因为有一次，医院安排我接待一个电影制片人，我站在医院的门口。在那个制片人到达之前，一个士兵一直在外边的人行道上陪着我。制片人来了之后，她为我翻译，那位士兵跟我讲了一些话。我原以为他是在用逮捕或类似的事情威胁我，但他的长长的一段话里，说的全都是感激我的话，他说他感谢我对乌克兰病人的帮助。

回忆起实习医生的经历，我感到有些羞愧。在做那些困难又充满危险的手术时，如果外科医生的经验还不如你，给他当助手完全是一种折磨。在带我实习的高级外科医生中，有些人完全不会动手做手术，而是让我自己来完成。这就是所谓的“看一次，做一次”的外科教学方法。在过去的英国外科医生培训中，这种方法臭名昭著。回想起实习时犯下的一些错误，我不寒而栗。更糟糕的是，在我自己成为高级医生后，我的一些实习生犯下的错误更是让人震惊，对此我有很大的责任。我现在才意识到，在带着我做手术的过程中，培训我的医生们是如何耐心，他们既善意也充满勇气。以前的我从没想过，对于他们而言，培训是一件多么困难的事情，那时的我总是自以为是，只专注于自己正在做的事情。现在，伊戈尔的情况与我当时遇到的如出一辙。他从未注意到，对我来说，长达10-12个小时的门诊有多么艰难。在做大的脑瘤手术时，他对我遭受的痛苦和折磨也视而不见。他在手术上做的越多，学到的东西也就越多，但这也同时意味着，病人可能遇到的风险就越大，我也就越觉得焦虑。如果我认为他独自完成手术没有问题，那么我就会回到手术室旁的康复室，把头枕着纸箱，躺在窗户旁的手推车上舒展一下身体。尽管如此，我还是会感到无聊和紧张，每隔一段时间，我就会走进手术室，看看他的进展如何，是否需要我来接管手术。

“你想让我清洗消毒，参与到手术之中吗？”我问。

“不，不，还不需要。”他通常会这样回答。但有时他会寻求我的帮忙，有时我也会坚持要求接管手术。

有一年，我来乌克兰时已是冬天了。我躺在手推车上，看着窗外美丽的景色。漂亮的雪花从灰色的天空中飘洒下来，医院花园里有高大的松树和银桦树，它们的树枝都被重重的雪压弯了。整个院子都洁白无瑕，小路上依稀留下几个脚印。我们正在给一个年轻女士做肿瘤手术。这个手术非常棘手，虽然伊戈尔和我都认为，我应该助他一臂之力，但

伊戈尔还是独自一人完成了手术，而且病人醒来后也一切安好。

窗外雪花缓缓飘落，我躺在手推车上，就这样度过了那漫长的几个小时。我想，在多年的培训之后，他终于可以独立完成手术了。但在两年后的一次定期访问中，我偶然得知那个女人在手术几个月后就去世了，死于术后的大脑感染。伊戈尔对此守口如瓶。对于那位女士的术后感染，他没有征询我的意见，这让我大发雷霆。我真想对他说我再也不来乌克兰了。但我最后打消了这个念头，因为有人告诉我，伊戈尔之所以不把这件事情告诉我，是因为他怕我知道这件事后，我就再也不来乌克兰了。可他的担心与事实完全相反，这说明他对我一点也不了解。这让我想起了切尔诺贝利，在惨剧发生后，苏联政府拖了很长时间才承认。

我向伊戈尔坦白了我的愤怒，但是过了很长时间，他才勉强地向我道歉，而且道歉的话就像是卡在了喉咙里，吞吞吐吐地难以出口。我告诉他，我也曾犯过一个类似的错误，术后感染对病人是致命的，而且当时我也没有去寻求别人的帮助。我仍然保存着那位年轻的乌克兰女士的照片，那是我第一次见到她时，在那个小诊室里拍摄的。照片中的她正用乞求的眼神看着我。乌克兰已成为我生活中重要的一部分，尽管我仍愿意来这里，但她死亡的信息还是让我心如死灰。直到多年以后，我才意识到自己是多么盲目、固执而任性。我开始极度后悔没有那个时候离开他。也许，我从来都不该教他做脑瘤手术。

(1) 源自俄罗斯西部，向南流经白俄罗斯和乌克兰，注入黑海。

(2) 即克格勃，苏联时期主要的安全机构。

第13章　抱歉

错误时有发生

周日，我像往常一样去上班。这几周以来，我一直意志消沉。我骑车去医院，在黑暗中沿着图庭大街前行。我暗下决心，应该积极地思考问题。我告诉自己，虽然一些病人遭遇了不幸，但大部分的病人都康复了，我应该记住成功的例子，而不是只盯着那些失败的不放。最近我读到一篇文章，上面说紧张和焦虑更容易让人患上老年痴呆症，而积极的思维方式则可以增强免疫系统的能力。因此，在那个星期天的晚上，当我大步朝医院走去时，心中充满了美好的愿望。

有4位脑瘤患者在等我。我和前3位病人谈了很久，轮到第4位病人时天色已晚。最后一位病人是一位患糖尿病的亚洲女士，她比我小几岁，英语水平很有限。两周前，她的家人带她来找我诊疗，她们告诉我，在过去的两年时间里，她的行为越来越古怪，现在，她又变得非常嗜睡了。我尽可能多地了解她的病史，然后又和她的家人讨论了她的问题和治疗方法。扫描显示，她的大脑前部有一个小的良性脑膜瘤，肿瘤导致大脑内出现大量的肿胀。这种肿胀在医学上被称为脑水肿，而正是脑水肿导致她出现种种的临床症状。手术肯定可以治愈她的病症，我们可以让她变回以前的自己，即大脑水肿导致性格改变前的那个她。脑瘤手术的关键在于处理大脑肿胀，为了减轻肿胀，让病人在手术前服用类固醇是一种常规的治疗方法。在病情严重如这位女士的病例中，在手术的前一周，我就会让他们使用类固醇药物。所以我写信给她的全科医师，我请他开药，并且提醒他，类固醇药物也会加重她的糖尿病。

晚上10点钟，我来到她的病房，发现她已经睡着了。带着些许歉意，我轻轻地摇了摇她。她很快就醒了过来，困惑地看着我。

“我是马什，”我说，“一切都还好吗？”

“还是很瞌睡。”她说，然后朝里面翻了个身子。

“你还好吗？”我又问。

“是的。”她说，然后又睡着了。

值班的住院医师就站在我身后，我转身面向他。

“两周前我见过她，脑肿胀让她总是昏昏欲睡。”我说，耸了耸肩。“现在已经是深夜，我们最好不要去打搅她。她的家人应该也能够理解。”

焦虑会传染给他人，医生不喜欢焦虑的病人，因为焦虑的病人会让医生也变得焦虑。同样地，自信也能感染他人，前3位病人都对我的诊断表现出极大的信心，所以走出医院时我精神振奋，没有过多考虑最后一位病人的嗜睡症状。我已经为明天的手术做好了准备，我感觉自己就像是一艘大船的船长，甲板已清理干净，一切都井井有条，左右工作准备就绪，可以让人大显身手了。这些新奇的航海隐喻让我很开心，我在自娱自乐中回到家里。

第二天也有一个良好的开始。我睡得很好，醒来之后更觉热情洋溢，并不像以前的周一早晨那样充满焦虑。晨会也进行得很顺利，我们讨论了一些有趣的病例，对于病人的花费我还讲了几个很好的笑话，惹得初级医师们哈哈大笑。之后我们立刻按照清单开始手术，前3位肿瘤手术都堪称完美。

我走进手术室，第4位病人已经躺在了手术台上。麻醉师看着我，表情复杂，那是一种既想控诉又想道歉的表情。她手里拿着病人的血气分析化验单，病人在睡眠之后，医生通常会对他们做血气分析。

“你知道她的血糖指数是40吗？”

“该死！”

“而且她的血钾浓度为7，血液酸碱度为7.2。她严重脱水，糖尿病完全失控了。”

“肯定是服用类固醇引起的，昨天晚上，她入院时的血糖是多少？”

“夜班人员没有给她做检查。3天前的入院门诊记录显示，她的血糖只超标了一点点。”

“不管怎样，昨天晚上应该检查一下的，不是吗？我们都知道她是糖尿病患者。”

“是的，是应该检查。早上见到她时，她的反应似乎就有些迟缓。”麻醉师继续说，“但我以为那是肿瘤导致的，我现在才意识到，那是糖尿病性昏迷的征兆……”

“我昨夜也犯了同样的错误，”我难过地说，“我从来没遇到过这样的事情，想必我们要取消手术了？”

“恐怕如此。”

“该死……”

“我们要把她转到重症监护室，妥善治疗她的糖尿病，这可能需要好几天的时间。她需要补水，现在做手术极其危险。”

“还没有做手术，助理医师就已经给她剃了个滑稽的发型。”把病人的头从手术台上松开时，我对住院医师说。我真佩服他的理发方式，直接把病人前额上的头发剃掉了几英寸。

“这是典型的错误用药导致的问题，”手术台另一边的麻醉师评论道，“太多微不足道的小事同时发生了，导致了严重的后果……如果她的英语能再好一些，如果她没有因为肿瘤而有些迷糊，那么我们能肯定意识到事情的不对劲。那样的话，是否在做手术前检查血糖也就无关紧要了……如果几天前她只是登记了一下，而没有去入院前门诊，那么在入院时，我们就会像过去一样给她做血液检查……”

“管理部门引入入院前门诊是为了提高工作效率。”

“但是由于床位的紧张以及工作负担的增加，”她回答说，“在手术的前一晚，病人入院的时间越来越迟，我们根本没有时间做好登记工作。”

“我们现在应该做些什么？”

“向其他的总局报告。”

“但我们不是应该先和病房里的护士谈谈吗？我们真的要让那些冷血的管理者来斥责她们吗？”

“你可以那样做。但这可是HONK，她可能会因此而死。”

“HONK又是什么？”

“高渗性非酮症糖尿病昏迷。”

“哦！”意识到自己的医药知识已经跟不上时代的步伐，所以我只用了一个字来回应。

我去找护士们。护士长非常不安，她是所有护士中最尽职尽责的一个，永远都带着一副焦虑的神情。

“我会将此事告诉夜间值班护士。”她看起来难过极了，我担心她会

突然哭起来。“她应该给她查一下血糖的。”

“不要伤心，”我尽量用愉悦的语气说，“事情已经发生了。病人还没有受到任何本质上的伤害。先和夜班护士谈谈吧，我们只是凡人，错误时有发生。你知道，我也曾有过错误发生……重要的是同样的错误不要发生两次。”

所以当我指导初级医师时，我总会对他们说，如果犯下愚蠢的错误，你要认真地与病人交谈。

回到手术室，我找到每个病人家属的电话，然后一一向他们报告病人一天的情况。前3位病人一切顺利：患有脑垂体肿瘤的老人视力已经恢复了一些；少言寡语的汽修工在术中唤醒后能多说一些话了；患有颅底肿瘤的年轻女士在手术后，她僵硬疼痛的颈部也有了出奇的好转。除了最后一位病人，她因为糖尿病性昏迷，正戴着呼吸机躺在重症监护室里。

做完这些后我就回家了。这一天有点混乱，但所幸没有一个病人受到严重伤害。我仍决心把注意力放在神经手术中积极的那一面，这种决心似乎不可动摇。

没有任何存活的希望

晚上11点钟，正当我准备睡觉时，我的手机铃声响了。那时我正在楼上刷牙，手机放在厨房的桌子上充电。在慌乱之中，我不顾赤身裸体，跌跌撞撞地就从楼上跑了下来，一边跑一边咒骂。在一天的手术结束之后，神经外科医生最不喜欢的就是在晚上听到电话铃响，因为这通常意味着发生了非常严重的事故。我拿到手机时它已经不响了，紧接着，我的固定电话又响了起来。与此同时，因为有语音信息，我的手机也再次响了起来。我一边拿起固定电话，一边更加大声地咒骂起来。

“脑膜瘤导致两个瞳孔放大，扫描显示，大脑肿胀非常严重。”是值班的住院医师弗拉德的声音。

那一刻，我惊讶地说不出话来。

“但是我还没有给她做手术。我一直在担心其他的病人，没有想到她会出问题……”

“可能是糖尿病的原因，也可能是脱水后的复水致使脑肿胀更加严重

了。”弗拉德说，“你现在打算怎么办？”

“我不知道。”我光着身子坐在厨房的椅子上，一时间手足无措。

“她的机体指标还不错，麻醉师已经检查过了。”弗拉德补充道。

“她也许会幸运地挺过来，”过了一会儿我说，“但是我真的不知道该做些什么……为了给肿胀腾出空间，我们可以给她做骨瓣减压术，虽然那样做能让她活下来，但也会让她落下残疾。如果我们不给她做手术，她也有可能会挺过来，那样的话，我们就可以晚些日子再给她做手术了。这难以选择，我不知道该怎么办。”

我茫然地注视着厨房的墙壁，弗拉德也默不作声。

“这种情况真是百年不遇，”我说，“这真是碰运气的事儿，只有掷钱币才能做出决定。”

我想到了那些手里拿着锤子的人，在他们眼中，所有的东西都像是钉子。

“我们是外科医生，”我继续说，“总是倾向于用手术的方法来解决所有的事情。但这并不意味着手术就是正确的选择。”

弗拉德再次沉默了，他在等我做出决定。我静静地坐了一会儿，希望潜意识能告诉我，我该怎么做。这样的问题异乎寻常，推理与科学都无法给出解决的方法，而现实却需要我即刻做出决定。弗拉德的经验丰富，在很短的时间内，他就成为一名顾问医师，手术在他的能力范围之内。

“把她带去手术室，打开前颅骨，移除肿瘤。如果肿胀极其严重，就不要把骨瓣放回去了。”

“好！”弗拉德说。他很满意我最终做出了决定，也很高兴自己可以做手术了。

我凝视着厨房的墙壁，在椅子上坐了很久。我并不是非去医院不可，但想到手术过程，我躺在床上无法入睡。于是我迅速穿好衣服，沿着黑漆漆的、空无一人的街道开车赶回医院。我很快就到了医院，我从楼梯跑到二楼的手术室，但让我恼火的是，病人没有在那里，所以我又绕回到重症监护室。病人正躺在病床上，戴着呼吸机昏迷不醒，周围站着医生和护士。

“不要冷血地站在这里，不要等那些搬运工了，”我狂暴地说，“把她

带去手术室。”一切又像往常一样忙碌喧闹起来，病人身上连着各种各样的机器设备：注射器、监测仪、导尿管、静脉注射器、动脉导管和呼吸机。这些设备都不能拔掉或者是需要连接到可移动的装置上。一切准备就绪后，我们就出发了。医生和护士们或推床或搬设备，我们都弯着腰，缓缓行走在通往手术室的长廊上。

一到手术室，在几分钟之内，我就迅速打开了这位可怜女士的颅骨。我戴着手套去触摸她的大脑。

“非常松弛。”我咕哝道。

“可能是输氧和用药的结果，”弗拉德说，“看，大脑的搏动。”他用手指着一堆黄色和浅棕色的东西，它们覆盖在血管之下，连接在麻醉机上的心脏监视器发出“哔哔”的声音，大脑也随着那声音同步地扩张与收缩。“她不会有事儿的。”

“那只是你的看法，”我说，“根据我的经验，瞳孔放大说明，她已经遭受了毁灭性的脑梗死。她大部分的大脑已经死亡了，这就是她的大脑目前不再肿胀的原因。但等到明天，它就会再次肿胀，直至大脑全部死亡……但是也有另一种可能，那就是她正在康复……”我又补充道，心里仍抱一线希望。我拿起解剖器和吸管，只花了几分钟的时间，就把那个导致所有问题的肿瘤切除了，简单得有些可笑。

我们迅速完成手术。现在最关键的就是拨开病人眼睑的一刻，我们要观察病人的瞳孔能否对光做出反应。如果瞳孔收缩，那么病人就能够存活下来。

病人的右眼隐藏在绷带下，那是完成颅骨缝合后，我缠在她头上的。“左侧瞳孔有反应。”凝视着病人空洞的黑色瞳孔，麻醉师高兴地说。

我仔细观察，脸几乎就要贴在那个女人的脸上，由于来时过于匆忙，我忘记了带上眼镜。

“我不这样认为，”我答道，“那只是你的一厢情愿罢了。”

我做了一个简短的手术记录，并且告诉弗拉德，病人一出手术室，就给她的家人打电话。之后我就开车回家了。

我睡得非常不好，不停地从梦中醒来。就像被拒绝的求爱者一样，我内心始终抱有一线希望，希望弗拉德在黎明时分打来电话，告诉我病人有了好转的迹象。但是电话铃声始终没有响起，第二天一早，我来到

重症监护室，顾问医师正站在病人的床边。

“没有好转的迹象。”他说，并且告诉我，他如何用技术手段处理病人复杂的代谢问题。在这个过程中，他使用了很多专业术语，在我眼中，他一直是个缺少人情味的技术人员。

“我昨晚根本没有睡着。”他突然说。

“这不是你的错。”

“我知道，”他说，“但我就是感觉很糟糕。”

病人家属在重症监护室外等候，我们走过去，告诉他们要做好最坏的打算。病人仍有一线希望，可能会活下来，也可能会死去。

“在做手术前，她可能遭受了毁灭性的中风。但这只是我的猜测，目前还没有定论。”我继续向他们解释，“病人是否有严重的中风，只能通过第二天的扫描判断。晚些时候我们会给她做一次扫描。”

当天晚上，我来到X光检查室，在电脑上看到了那个女人的大脑扫描。扫描上斑驳的黑色区域表明，病人的大脑受到了严重损伤。很明显，严重地脑肿胀导致了一次灾难性的中风。手术太迟了。我走回重症监护室，他们的目光齐刷刷地集中到我身上。我告诉他们，病人没有任何存活的希望，由于入院时没有给她做血糖检测，她的死亡已无法挽回。我承诺会展开调查，也会及时向他们反馈调查结果。

在说这些话时，我好想大声地告诉他们：“这不是我的错。”没有人给她做适当的检查，我们匆忙地就让她入院，没有一个初级医师给她做血糖检测，麻醉师也没有意识到这一点。我想到了医院的经营者和高高在上的政客，他们的责任并不比我少，他们几乎没有或极少与病人家属有过交谈。他们今晚能躺在床上，舒适地睡个觉，或许还会梦到他们的政治目标以及在乡村旅馆里放松的日子。对于医院的经营我没有发言权，这样一个混账的医院，为什么我要为它承担责任，为什么我必须要道歉呢？是我导致了船沉吗？但是，我只能把这些想法埋在心底，病人即将死去，我却不能挽救她的生命，我只能告诉他们自己有多么抱歉。他们静静地听我说话，努力抑制着眼泪，不让它流下来。

“谢谢您，医生。”最后，一个病人家属对我说。我离开那个小小的会客室，愈发感到难过。

我告诉重症监护室的工作人员，让他们在第二天关闭病人的呼吸机。

我告诉病人家属可以去起诉医院，医院没有任何辩护的余地。但或许是因为我的道歉，他们并没有这样做。

我希望英国当局能够理解，让医生道歉是多么艰难。医学总会最近发布了一个有关“诚实”的文件。如今，“诚实”也成了法定的职责。他们命令医生：“无论何时犯下错误，都要如实告知病人，既要有口头的表示，又要有书面的告知。”文件上写道：“不论谁人犯错，高级临床医生都要承担责任并向病人道歉。”他们还补充道：“真诚的道歉才是有意义的道歉。”似乎他们并没有意识到“强制道歉”与“真诚道歉”之间的矛盾，文件也没有提到如何解决这一矛盾。但其实，如果高级医生被人信任，受人尊重，有一定的管理权，而且不被迫做那些毫无意义的事，比如让病人填写调查医生行为的问卷，那么这一矛盾自然就能解决。如果能给予医生足够的资源，那么他们的工作将会更有效率。

我完全认可文件中提到的诚实与道歉，也知道它们的重要性。但问题是，在英格兰，医生的品德越来越败坏，他们与病人越来越疏远，每每看到这些，我就感到悲哀和愤怒。由于一如既往地受到那些小报新闻的影响，以及出于对医生和医疗机构的不信任，政府机构建立起越来越复杂的官僚管理体系。医生当然需要被管理，但他们也应该被信任，这是一种微妙的平衡，在这一点上，英格兰政府犯了一个巨大的错误。

第14章　红松鼠

每个人都想离开

在伊戈尔那间拥挤的办公室里，有两位听神经瘤患者正在等我。两位患者都是女士，一个50多岁，一个30多岁。她们俩的肿瘤都非常大，由于肿瘤压迫脑干，两人的身体都开始失去平衡。患有大肿瘤的病人，他们的情况会逐渐恶化，残疾的程度也会越来越高，多年之后会因此死亡。如果成功地给他们做手术，那么病人因病死亡的风险就会很小。但是，对于大肿瘤患者，术后，他们半边脸颊瘫痪的风险很高，而面瘫会极大地损毁病人的外貌，对大部分人而言，这将完全改变他们的生活。

我和伊戈尔一起做过几台听神经瘤手术，目前为止还没有出现过任何问题，所以这次，我并不担心和他一起做手术。那位年纪大一些的女士很乐意接受手术，但那位年轻的女士却非常害怕，犹豫不决，我们花了近两个小时的时间来和她交谈。毫无疑问，她需要做手术，但她有两个选择：一个选择是我和伊戈尔；另一个选择是国立医院。我不可以将我们的手术效果与国立医院进行比较，并判断孰优孰劣。

“在德国做手术要花多少钱？”她问我，乌兰克的富人们喜欢去德国治疗。

“至少要花3万美元，或许更多。”

她无法筹集到这么多钱。但不能否认，如果去德国，手术风险会更低一些。两个小时后，我们的意见达成一致，由我和伊戈尔给她做手术。我们打算周一给年长的那位做手术，周二给年轻的那位做手术。

还有其他的病人需要诊疗，但因为是星期天，所以我们的门诊速度要比平时更快一些。来了一位乌克兰西部村庄的年轻女士，她一头长发，脸色苍白，长了一个非常大的鞍上脑膜瘤，肿瘤挤压到了她的视神经，她的视力正在逐渐下降，但我们还不清楚病人的一些细节信息。

“如果不做手术，她就会失明。”看着她的大脑扫描，我对伊戈尔说，“但是，手术让她失明的风险也很大。”

“哦！我已经做过几个鞍上脑膜瘤手术，结果都不错。是你教会我怎

么做的。”他自信地说。

“伊戈尔，这是个巨型肿瘤，也是我见过的最大的一个，和那些普通的小肿瘤完全不同。”

伊戈尔没有再说什么，但看起来并不信服，心里渴望着做这个手术。

第二天，我们给那位年长的女士做了听神经瘤手术，手术一切顺利。我已记不住那个手术的细节了，因为之后发生的事情完全覆盖了之前的记忆。我只记得那个手术做了好几个小时，直到晚上9点我才回到家里。

“你来这里之后，一切都好极了！”在开车回家的路上，伊戈尔对我说。通向第聂伯河的鹅卵石道路上，他的面包车不停地颠簸。

“这对我来说就像是在休假，我可以‘洗洗’脑子，再给自己充充电！”

我不由地想道：“那洗脑的刷子也会磨损，会弯曲；电池也会放电，也有耗尽的时候。”但我没有说出口。

我们住在一座公寓大楼的16层，那是一栋典型的苏联风格建筑。我睡在客厅的沙发床上，虽然不舒服，但我却睡得很好。一天半夜，沙发床突然裂开了，我掉到地板上醒了过来。窗外的景色阴郁凄凉，破旧的高楼一模一样，它们围成一个大圈，中间有一个破败不堪的学校和一个保健中心，远远遥望，就像是一个苏联式的巨石阵。房间里有一个大尺寸的平板电视，墙上挂着一些圣像画。房间里还有一个玻璃门书柜，里面主要摆放着一些医疗书籍。像房间的其他东西一样，书柜朴素整洁，有点清教徒式的严谨古板的风格。伊莲娜是基辅急诊医院的心脏病科医师。他们因工作相识相爱，然后建立起这个家庭。

清晨，一大早就有人去上班了。大楼里破旧的电梯上上下下，发出沉闷回荡的隆隆响声，我通常都是被电梯吵醒。我们6点起床，6点45分开车去医院，这时，路上的车辆已经很多了。在横跨第聂伯河的莫斯科大桥上，汽车飞速向前，在西边，拉夫拉修道院的金色穹顶闪闪发光。太阳在东方冉冉升起，阳光反射在公寓大楼的窗户上，让人有些目眩神迷。那些大楼是2007年之前修建的，那时乌克兰的房地产行业蓬勃发展，而在之后一落千丈。

我们去探视前一天切除听神经瘤的女士。她的状态非常好，脸部也不再感到麻痹。我惊叹于乌克兰人的坚强，虽然她走路还有些摇摇晃

晃，但这位刚刚做完手术的女士已经下床了。每个人都很高兴，开心地笑着，她的病床旁边就是那位长发的年轻女士。

“我们明天做鞍上脑膜瘤手术！”伊戈尔宣布，“第二位听神经瘤患者的咽喉疼痛，乌克兰的法律不允许给这样的病人做手术。”

接下来的一整天时间里，我们都在门诊。下午晚些时候，伊戈尔带我到郊区的一块荒地。他居住的公寓大楼也在这附近。几年前他买下了这块地，打算在这里建一所属于他自己的医院，但是2007年爆发了金融危机，导致这个地方至今仍未开发。作为替代方案，他正把城市西部的一栋公寓大楼改造成医院，而且还给自己买了一幢尚在建造之中的大房子。近年来，他的表情越来越严肃，我暗自猜测，可能是有什么事情超出了他的能力范围。越冬之后，野草枯黄，有些地方还留有焚烧后的黑色余烬，有些地方已经长出绿色的嫩芽。这里遍地都是垃圾，远处矗立着毫无生气的楼房以及发电站高大的烟囱。旁边有一条肮脏的小河，河道的一部分被塑料袋和易拉罐堵塞了，一排光秃秃的柳树像无精打采的人一样立在河边。伊戈尔从口袋里掏出一把面包刀，然后砍下一截柳枝插到地上。

“这能长出来吗？”我怀疑地问道。

“百分百可以！”他答道，向垃圾满地的河岸边挥了挥手，告诉我那里有大约12棵柳树，都是在过去的10年里长起来的。

在这条肮脏小河的另一边，我们正对面有一个混凝土废墟和一家餐馆，餐馆旁边有一堆堆的垃圾和一条狗。一看到我，那条狗就狂吠起来。

“居住在这里的人会把树砍掉，”他指着很多树桩和烧焦的树干说，“种5棵树，只有1棵能活下来。”

他一边栽种柳枝，一边谈论腐败的官僚体制给他带来的无穷无尽的问题。

“这个国家已经失去发展的可能。”他说，“第一个问题是俄罗斯，第二个问题就是腐败的乌克兰官僚。每个人都想离开这里。我热爱并痛恨这个国家，这就是我种这些树的原因。”

巨大的鸿沟

第二天，我们给那个快要失明的女孩做手术。伊戈尔总是在中午之后才开始做大手术，和他一起工作时，这是我遇到的最大的困难，我总是跟他抱怨。这是一个严重的问题，如果中午之后才开始手术，那么就意味着，要在晚上完成手术中最困难也最危险的部分，而那时，我已经开始疲惫了。大脑手术危险而精细，需要我们保持高度紧张的注意力，并极其消耗体力。但是伊戈尔却总是说，手术不可能早一点开始。

“包括检查设备在内，我必须做所有的事情。”他说，“如果让护士或其他医生为手术做准备工作，他们会出错的。”

我告诉他，应该把更多的工作交给别人去做，因为不信任自己的团队才真的会出问题。但他却强烈地抗拒我的提议。

“这里是乌克兰，”他说，“一个遍地愚民的愚蠢国家。”他的陈述极富个人特色，既慷慨激昂，又笃定自信。这些年来，很少有医生或护士能长时间待在他的部门里，我不知道我们孰是孰非，但在很晚的时候才开始做这些充满危险的大手术，这件事真的让我很讨厌。

直到下午1点，他才开始打开那位女士的颅骨。一想到手术要持续到晚上，我就感到沮丧。我不顾医院入口处的守卫，鼓起勇气，逃到医院附近的一个小公园里散了会儿步。天气突然变得暖和了，天空昏暗阴沉，我在融化的冰面上踉踉跄跄地滑行。一只红松鼠在我周围绕来绕去，它耳朵又长又尖，如果我靠近，它就会受到惊吓，飞奔到离自己最近的一棵树上。我向松鼠倾吐与伊戈尔合作的困难，尤其是在大手术上的分歧。

我走向医院，出示护照，又回到手术之中。病人的颅骨已基本上被打开了，伊戈尔正在桌子旁彻底洗刷手臂。我回到自己通常所在的地方，麻醉室角落里那个硬邦邦的手推车上。通向手术室的门开着，时不时传来伊戈尔大声训斥医护人员的声音。他正在使用电钻—那个电钻由压缩机带动，是我9年前送给他的，主要用于打开病人的头盖骨—压缩机就在我躺着的手推车旁。每隔几分钟，当需要压缩空气让电钻工作时，压缩机就会发出震耳欲聋的轰鸣声。我不时地睡着，又不时地随着压缩机的响声在固定的时间间隔里醒来。已经两点半了，他们才刚刚做开颅的工作！这已经不是第一次了，我心想，我以后再也不要来这里了。我之前已经做过很多次这样的手术了，知道这并不是一种好的手术方法……这真的有必要吗？伊戈尔真的需要不时做做这些困难的手术吗？我一直在生气，不能再继续这样下去了，跟我在伦敦医院的工作经历相比，这无异于是它的翻版。

终于，伊戈尔请我来接管手术。他缓慢而谨慎地寻找了很长时间，但仍没能找到病人的左侧视神经，所以他需要我的帮助。一坐在手术椅里，我的愤怒便迅速烟消云散。手术似乎进行得很顺利，我感到高兴，精神开始集中起来。手术给我带来紧张的喜悦感，我焦虑而兴奋，在几个小时的时间，我在仅有一厘米宽的地方做精细的解剖，最后终于找到了左侧视神经。由于肿瘤，这位女士的视神经已经变得非常细了，我这才意识到，刚才的努力完全是在浪费时间，因为她的左眼已经不可能有任何视力了。

“她的左眼失明了吗？”我问伊戈尔和他的助手。他们告诉我这位女士仅有20%的视力，却没人知道她的视力到底如何。我立马意识到自己犯了一个严重的错误，我应该在手术之前就询问一下她视力丧失的基本情况。如果知道她的左眼已经失明了，我是不会花几个小时的时间来寻找和保护她的左侧视神经的。3小时的高强度手术仅仅只发现了一块轻易就能切除的肿瘤！天色已晚，我也已经筋疲力尽了，我以为对伊戈尔而言，剩余部分的工作十分简单，因为到目前为止他都做得很好。但后来发生的一切让我明白，我应该更清楚地给他讲解一下视神经的解剖构造。我离开手术室去吃了个三明治，回来后发现，在切除肿瘤的同时，伊戈尔也破坏了至关重要的视交叉—左右视神经连接交叉的部位。这完全是我的错误，我应该留在那里看着伊戈尔切除最后一部分肿瘤，或者由我自己去做。

我痛苦地从显微镜向下看去。

“她会双目失明的。”我说。

“她的右侧视神经不是好好的吗？”伊戈尔惊讶地说道。

“但她的视交叉被破坏了。”我说。

“如果由我来做这最后一部分，这也有可能发生。”我又补充道。话虽如此，但那样的话，至少我还尽力了。

伊戈尔一言不发，并不相信我说的话。

我们在晚上9点做完了手术，将她的颅骨重新缝合起来。我们离开时，她仍处于麻醉状态。她那双大大的黑眼睛对光线没有任何的反应，这是失明的标志，但伊戈尔不愿接受这个事实。

“明天她就会好起来。”

“我不这样认为。”

患者在术后失明，这件事让人特别地不痛快。我有过两次这样的经历，这种感觉比患者死亡还更加糟糕，因为你无法逃避。虽然在这样的情况下，病人不做手术也会失明（况且他们已经失去了大部分的视力），但当你站在病人的床边，看着他们用空洞的盲眼徒劳地搜索周围的事物时，你还是会感到深深的痛苦。起初，他们中的一些人会有幻觉，认为自己仍然能看见，而且还试图说服你相信他们。你可以证明他们看不见—最简单的测试方法就是突然将拳头伸到他们的眼前，盲人是不会因此而眨眼的—但却不愿意让他们从幻想中醒悟过来。

第二天早上，我们坐在一起吃早饭。

“睡得好吗？”伊戈尔问我。

“不好。”

“为什么？”

“我心里很乱。”

他没有再说什么。

我们像往常一样去上班。伊戈尔和我去楼上看望那个年轻的女人，毫无疑问，她已经什么都看不见了。伊戈尔拿起一个明亮的台灯，弯下腰去照射她的眼睛，试图证明她的瞳孔对光线仍有微弱的反应。我不忍心看到这样的场景，于是径直离开了房间。

我们回到楼下，走进伊戈尔的办公室，走廊里已经有一些病人在排队等待了。

“取消那位听神经瘤患者的手术……天哪！”伊戈尔在空中挥动胳膊，“这真是个糟糕的决定。她非常希望你参与手术，而现在你却要走。”

我们谈了很长的时间。如果我不参与到手术中，那么她所有的希望都破灭了，或许这有点夸张，但现实就是这样的残酷。而且，在手术发生事故后，伊戈尔更加需要他人的指导。

我看着手机上的日志，心想，“让一切听天由命吧。”

“我会在10天内飞回来做这个手术，”我说，“但我只有一天的时间，之后我就必须离开了。”

伊戈尔点了点头什么也没说。他的表现忍不住给我这样一种感觉，即他认为我做的一切都是理所当然的。女孩的失明让我感到愧疚与绝

望，这种感觉排山倒海般向我袭来，那天晚上，在从医院回家的路上，我对着伊戈尔生气地大声喊叫。我并不是责备他在手术上的过失，而是责备他完全不理解我。他不理解帮助他是一件多么困难的事情，而且他还全然不顾别人的感受。我叫嚷咆哮了好一会儿，那时，我们正在黑暗中穿过莫斯科大桥，桥下第聂伯河的黑色河水已经开始解冻。

“哦！我最好闭嘴，否则你会撞车的。”我担心自己的情绪爆发会分散他的注意力。

“不会的，”他以苏联式的着重语气说，“我正集中注意力开车呢！”在那一刻，我感到彼此之间横亘着一条巨大的鸿沟，这条鸿沟就像桥下的黑色河流般宽阔。他的平静与超脱让人吃惊。

关于诚实与欺骗的演讲

那周晚些时候，我前往乌克兰的西部城市利沃夫。之前我接受邀请，给那里的一所医学院做一次讲座。我讲座的主题是“如何做一名诚实的医生”。取得医师资格证，穿上白大褂之后，我很快就明白了诚实对于医生而言有多么困难。一旦需要为病人负责，即使处于医疗等级制度的最底层，我们也必须学会掩饰。对病人来说，没有什么是比医生，尤其是缺乏自信的年轻医生更可怕的了。

病人既需要治疗，也需要希望。所以，为了避免病人被即将面临的现实吓倒，我们很快就学会了欺骗，学会了假装自己的水平和学识比实际的要高，并且努力地遮掩。欺骗别人，最好的方式就是自我欺骗。人们非常善于利用一些细微的迹象来识破别人的谎言，而医生在说谎时绝不会漏出一点马脚。因此，我告诉这些乌克兰医学生，在最开始做医生时，我们必须学会自欺这个重要又必需的临床技能。随着年纪的增长，当我们真的拥有了经验与能力之后，我们就必须开始抛弃自欺了。高级医师就如同高级政客，很容易就会变得腐败，因为他们手握权力，周围又没有敢于说真话的人。尽管我们在职业中会不断地犯错，但我们从失败中学到的东西要远远多于从成功中学到的。成功不会教给我们任何东西，只会让我们轻易地自鸣得意。我们要想从错误中学到东西，就必须要承认错误，如果不愿对同事或病人承认错误，至少要对自己承认错误。自欺欺人是我们在职业生涯初期必备的重要技能，承认错误意味着我们必须与它做斗争。

当一个外科医生建议病人做手术时，他或她暗含的意思是，做手术

的风险要低于不做手术的风险。但是在医学上，没有任何事情是可以完全确定的，我们要在一组可能性与另一组可能性之间权衡，或者是将一种可能性与另一种可能性做比较，当然，只有两种可能性的情况非常罕见。这种权衡既需要判断力，又需要学识的支撑。当和病人谈论手术的风险时，我们不能只是转述从教科书上学到的内容，而是要如实地告诉他们，我们曾经在手术中遇到过的问题。然而，在和病人谈话时，大部分外科医生很容易就会忘记那些糟糕的手术结果，他们不仅不愿承认自己的经验不足，而且通常还会低估手术的风险。即使手术成功，病人在术后没有出现任何的并发症，手术仍有可能是一个错误，因为极有可能，病人本来就不需要手术。医生热切地做手术，是因为他高估了不做手术的风险。过度医疗—包括不必要的检查和手术—是现代医学中越来越严峻的一个问题，即使病人没有受到明显的伤害，过度医疗也是一种错误。

问题的关键在于，我们要明白“当局者迷，旁观者清”的道理。丹尼尔·卡尼曼[(1)]和阿莫斯·特沃斯基[(2)]的研究表明，我们的大脑无法对可能性做出连续的判断。我们每个人都有过心理学家称之为“认知偏差”的经历。“认知偏差”使我们的判断扭曲变形，并偏向于对我们有利的事情。医生总是处于压力之下，所以我们总是会过快地做出决定。无论我们多么努力，我们还是没有做到承认错误。我告诉他们，在很大程度上，医疗安全取决于我们是否有好的同事，他们能否批评和质疑我们。说到这里时，我想到了伊戈尔和德瓦，他们两个人几乎是在孤身奋战，对外科医生而言，那是非常艰难的事情。

后来我得知，对这些乌克兰医学院的听众，这次讲座改变了他们一生。因为一位高级医师承认自己也会犯错，而且还强调了团队工作、听取别人的批评意见以及做一名好同事的重要性。这真是一种讽刺的对比：我的演讲对乌克兰人造成良好影响的同时，我和伊戈尔的矛盾却越来越多。

9天后的一个寒冷早晨，我骑车去温布尔顿火车站。屋外的街道上停放着许多汽车，车身上结了一层霜，在月光下闪闪发光。在伦敦南部的铁路上，沿线两边有许多石板瓦顶房，我坐在火车上，身上裹着那件冬天去乌克兰时穿的厚大衣，看着太阳从地平线升到屋顶的上空。我已记不清自己有过多少次这样的旅行，以往，乌克兰让我心潮澎湃，而现在，我只是感到悲伤和后悔，就像是刚刚结束了一段恋情。我要遵守自己的诺言，给那个患听神经瘤的女士做手术。我也做出了一个决定，那

就是完成这例手术以后，不再帮伊戈尔做这样的大手术。他已经不再是基辅唯一能够做这些困难手术的外科医生了，可以肯定的是，国立医院的医生做得更多。国立医院是一个大医院，与之相比，伊戈尔的医院不过是一个私人小诊所罢了。从我第一次访问乌克兰开始算起，24年的时间里，国立医院并没有止步不前。大脑手术十分复杂，对我而言，这是一个需要团队协作才能完成的工作，在手术前，医生应该在清晨就做好准备工作，让病人躺在手术台上等待手术。在手术后，医生还需要可靠的同事和助手，让他们和你一起分担护理的重任。

在医学中，一个令人痛苦的事实是为了病人的安全着想，我们必须让一些病人暴露在危险之中。作为一名经验丰富的外科医生，我不仅对面前的病人负有道德责任，对下一代医生的病人也负有同样的义务，因为培训这些医生是我的职责所在。如果不让病人处于一定的风险之中，我便不能训练好那些经验不如我丰富的外科医生。如果我独自一人完成手术中的所有工作，如果做手术时，实习生的每一步都要在我的指导下完成，那么他们就学不到任何东西，将来的病人就会因此而遭殃。我一直都乐意帮助伊戈尔做那些危险的手术，也愿意承受指导他做手术而带来的痛苦，因为我相信，他正在为他的诊所创造一个独立的、可持续发展的未来，借此，乌克兰的病人和他的学员可以从中获益。当他告诉我，在乌克兰，外科医生没有能力做那些危险的手术时，我也相信了他。在20年前，这确实是现实，可现在的情况是，现实已经改变了。我曾经很天真（或许更糟），把自己在乌克兰的工作看作是一种英雄的行为，这种想象和虚荣扭曲了我的判断。

回到基辅，我才发现伊戈尔再次取消了手术，他没有明确告诉我这样做的原因。我和医生们做了一次会谈，但会谈的结果糟糕透顶。我原本以为，一起讨论工作可以改善一下彼此的关系。但我错了，伊戈尔非常生气，因为他认为下属医生没有权利去指责或抱怨，尽管这些人都是他的同事，但他还是把此次会议视为一次针对他的阴谋反叛。我只是一个充满善意又愚蠢至极的局外人，介入到异国机构的内部事务中，却无法理解发生的一切。

第二天一早我就回到伦敦。随后我写信给伊戈尔，解释我为什么不再继续和他一起工作，我在信中告诉他，不改变管理方式，诊所就没有未来可言。但我没有收到回信，也不知道那位患听神经瘤的女士最后结果如何。我和伊戈尔在一起工作了24年，几乎与我第一段婚姻的时间一样长。在这两件事中，我抓住残存的东西不放，不愿睁眼面对现实，不

愿承认自己婚姻已到尽头，不愿承认与伊戈尔的工作已经结束。这是两个，我一手造成的噩梦。

6个月之后，我再次受邀为基辅的医学生做讲座，也再次谈到了诚实以及做一个好同事的重要性。我告诉他们，倾听病人的需求是医生的基本素养，学会同病人交谈也是一件困难的事情，因为病人很少会指出医生讲话中存在的问题，因为他们害怕冒犯医生。他们不会消极地反馈医生的问卷或指责医生的工作，而这些对于我们的提高至关重要。对大部分医生而言，诚实是一件非常困难的事情，因为那意味着我们要承认自己没有把握。我讲到了那位切除鞍上脑膜瘤后失明的女人，她听说我在基辅，要求来见见我。我害怕面对她，但是，当她被丈夫带到我面前时，她并没有显得格外生气或不开心。她对我说，手术后她去看了很多医生，那些医生告诉她，再等一段时间，她的视力就会恢复。她想从我这里知道，那还需多长的时间。

“我该怎么和她说呢？”我向这些学生提出问题，“我知道她永久地失明了，她是否有知情的权利呢？”

康复的几率非常小，尽管我已经提醒过她和她的丈夫，但伊戈尔却没有给我翻译。如果手术刚刚结束，就剥夺她所有的希望，那样的事情太残酷了，但如果6个月之后还继续说谎的话，那就是一个错误了。在那之前，她谈话时，脸上的表情十分地勇敢，甚至还说了几句玩笑话。然而，在后来，我慢慢地引导她，跟她谈起手术中的事故，想让她知道我是多么地难过。她和她的丈夫哭起来，我也为之动容，潸然泪下。我对她说，你已经失明，必须要学会使用盲人专用手杖和阅读盲文。大脑的视觉神经区域可以转换为分析听觉信息的区域，我给她讲了这一部分的神经科学知识，我告诉她，尽管存在困难，但盲人也可以过上正常人的生活。我们又交谈了很长时间，最后她问我什么时候再来基辅，她还想要过来和我谈谈。

小屋庭中半是苔

小屋已经有3个月无人管理，花园里野草繁芜，摇身一变为茂密丛林，人在其间难以通行。花园里有10英尺高的欧芹和与小树齐高的大蓟，大蓟的紫色花朵就盛开在我的头顶，除此之外，里面还有许多我叫不上名字的植物，它们的叶子就像是撑开的雨伞。小湖旁边，在如潮水般疯狂生长的野草的掩映下，那两个屋顶生锈的小棚屋几乎消失不见。

这些绿色植物象征着自由的荣耀，虽然我不愿意驯服它们，但是我在冬天栽了几棵苹果和一株核桃，它们也隐藏其间，我很想知道它们怎么样了。

我把绿篱修剪器装在5英尺高的驱动轴上，在它的帮助下，我在通向核桃树的方向上开辟了一条小路。一开始，我只看到一棵枯死的植物茎秆，尽管在此之前，为了抑制野草的生长，我已经在树的周围铺了一层黑色塑料薄膜，但这毫无作用，高高的野草仍然四处蔓生。把野草清理干净后，我高兴地发现那棵核桃树还活着，而且长势良好，在它的树枝上，嫩绿色的叶子迎风招展。苹果树种在花园的另一个角落里，与核桃树所在的方向正好相反，于是我又在那边开辟出一条道路，我发现这些苹果树也生机勃勃，甚至还结出了一些小小的苹果。

我又花了5个小时来修剪小屋篱笆前疯狂生长的野草，因为它们已经挡住了纤道。这是我几个月来第一次做这样辛苦的体力活，我也再次发现，尽管劳动让人筋疲力尽，但它却也是一剂灵丹妙药。我忘却了所有的焦虑与急需解决的事情，不再去思考未来的方向、过去的羞耻与愤怒以及对英国脱欧公投的绝望。空气中弥漫着绿草的清香，以及欧芹和碾碎的树叶发出的刺鼻的味道。我脑海中满是清理活动，想的都是下一个要修剪的地方。我在脖子上挂了一根吊索来保持修剪器的平衡，我的脖子随着修剪器的工作而颤动，右侧肩膀一阵接着一阵地发麻。这可能是由第三到第四颈椎之间的神经受阻引起的，这个问题已经困扰了我好几个月，我的脖子僵硬，以至于夜晚看星星时，我需要竭尽全力才能仰起脖子。

随着身体的衰老，我发现自己出现了各种各样新的症状。跑步时，我的左侧臀部会痛；蜷坐在飞机里，我的右侧膝盖会疼；前列腺炎会让我在半夜里醒来。我是个医生，知道这些症状意味着什么，并且也知道它们只会越来越严重。迟早有一天，我会有某种严重疾病的早期征兆，它们会导致我生命的终结。尽管一开始我对它们不予理会，希望它们能自行消失，但在内心深处，我仍然感到害怕。最近我住在一个豪华的宾馆里，房间用奢侈的大理石做装饰，卫生间里有很多镜子。这些镜子不仅让我看到自己衰老下垂的臀部，也让我看到自己右耳前的一颗痣。之前我并未注意到它的存在，如果只有一面镜子，我是看不到这颗痣的。我躺在床上，确信自己患了黑色素瘤，一种最致命的皮肤癌。最后在恐惧之下，我只好起床用手提电脑搜索自己照片，终于找到了一张侧面照。照片上，那颗痣十分清晰，说明很多年前它就已经出现了。至此，

我才安心地躺回床上睡觉。

从小屋花园回到家，我全身僵硬，筋疲力尽，一觉睡了9个小时。清晨，我躺在床上，脖子和背都很疼，我开始怀疑，自己是否有能力完成所有的修复工作。那天晚些时候，我又回到小屋，开始拆除窗户上被人蓄意砸碎的玻璃，一年前，我用专业的玻璃装配钉、腻子和胶泥，花了很多个小时才将弧形的玻璃板装进窗框。

窗外下起了瓢泼大雨，雨水拍击在河面，一向平静无波的运河看起来就像是在沸腾。窗外的景色分散了我的注意力，我的手一滑，窗框里的碎玻璃割到了我的左手食指。伤口很深，肌腱上的一块皮被掀了起来。指头血流如注，流在窗框上，形成一条亮红色的小径。我在手术室里见惯了鲜血，以至于我都忘了它那童话般的美丽颜色。我惊异地看着它们，直到雨水将它们冲刷干净。我应该到医院去缝针，但我不喜欢排队，所以我在血淋淋的手指上缠了块手帕就回家了。

(1) 丹尼尔·卡尼曼，以色列裔美国心理学家。由于将心理学成果与经济学研究相结合，成为行为经济学的先驱，并获得2002年诺贝尔经济学奖。

(2) 阿莫斯·特沃斯基，美国行为科学家，因对决策过程的研究而著名，他的合作者丹尼尔·卡尼曼获得了2002年诺贝尔经济学奖。

第15章　太阳和死亡

除了等待，别无选择

35年前，当我刚开始接受培训，并准备成为一名神经外科医生时，我需要先参加“皇家外科医学院普通外科医生”考试。那时还没有专门的神经外科专业考试，只需参加一个以普通外科（主要是腹部外科）知识为重心的考试，通过之后，便可以成为皇家外科医学院的会员。初级住院医师只有任职满1年后才有资格参加考试，为了获得考试资格，我在伦敦郊区的一个地方医院工作1年。

那是一份繁重的工作，实行“三七工作制”。这样的工作制是指，除了正常的工作时间外，每周要在医院里值3个夜班，每个月的第3个周末的晚上也要值班。工作超出40个小时的部分按“工作单位”来计算，一个“工作单位”就是一个“医疗时间单位”。一种委婉的说法是，超出工作量后，每4个小时视为一个“医疗时间单位”，薪水相当于基本工作量里1个小时的薪水。很多个晚上我都在做手术，但通常做的都是一些相当简单的手术，比如阑尾炎手术或引流囊肿手术，所以我的睡眠还算充足。医院里有两个顾问医师，他们都是非常好的老师，给了我很大支持和帮助。但是，和大部分初级医师一样，那时的我相当骄傲，除非万不得已，我不会开口请求他们的帮助。虽然我很快就学会了很多东西，但回想起那时犯的一些错误，我还是感到深深的愧疚，因为我本应该请求顾问医师的帮助。但庆幸的是，那些错误没有一个是致命的。

就如同忘记了在“健康营”里做的手术，我也忘记了那一年里，我治疗过的大部分病人。但有一个病人我却记得很清楚，我还可以回想起他的名字。那是一位50多岁的男士，一天晚上，他和妻子一起来到急诊室，夫妻俩非常有礼貌。他衣着讲究，身穿一件带黑色天鹅绒衣领的浅褐色大衣。很快我就意识到，他曾经是顾问医师的一个私属病人，但他的保险费用完了，所以又重新加入了NHS。他们看起来很紧张，现在回想起来，或许那时，他们已经预感到了病情的发展。在两天之前，他的腹痛越来越严重，按照惯例，我问了他一些相关的问题：疼痛是否是一阵一阵地发作？排气排便是否通畅？有无呕吐？

“我今天吐了，”他痛苦地说，“而且难闻得可怕。”我默默做着记

录，几乎可以肯定，他的呕吐是由于肠梗阻引起的。我让他脱掉上衣，躺在被布帘隔开的小房间里。

他的腹部鼓鼓的，上边有一个灰白色的十字形手术疤痕。

“3年前我做过结肠癌手术，”他说，“术后出现了一些问题，所以我在医院里住了好几周，又接着做了好几个手术。”

“直到两天前开始腹痛，他手术后再没出现任何问题。”他妻子补充道，想要寻求一丝希望。

在为他触诊时，我发现，他的腹部像鼓皮一样，绷得紧紧的。我又给他做了叩诊，我用左手中指按压在他的腹部上，然后用右手中指在上面轻轻地敲击，他的腹部发出非常沉闷的回响声。我将听诊器放在他的腹部，他的腹部因胀气发出叮咚的声音，那是肠鸣，一种典型的肠阻塞的症状。他肯定在家里等待了很长的时间，祈祷这些症状能自行消失。

有东西把他的肠道堵住了，就像下水道被堵住了一样。肠道肌肉想要奋力排除堵塞，所以他才会感到剧烈地疼痛。

“我们认为你需要住院。”我说。

“我们”这个词让人心里更踏实一些，它让医生感到并不是“一个人在战斗”，可以减轻我们“孤立无援”的感受。

“我们会给你做X光检查，或许还要给你插鼻胃管，挂点滴。”

“他的病情严重吗？”他的妻子问道。

“希望只是术后结疤引起的，那样的话，他很快就会恢复了。”我说。

他住进了外科病房。X光检查显示，患者肠袢间充积气体，可以确诊为肠梗阻。对于肠梗阻的病患，那时的医院采用一种名为“滴漏”的管理方法，即不让患者用口腔进食，而是使用静脉注射来代替。保持患者体内电解质平衡的同时，为了防止病人呕吐，医生还要给他们插上鼻胃管。这样的方法可以让病人的肠道休息，通过这样的理疗，有些时候，肠梗阻可以在不做手术的情况下自行治愈。

但那样的事情没有发生，他的病情每况愈下，入院两天后，顾问医师就把他送入了手术室，而我是手术助手。当我们切开他腹部上结疤膨胀的皮肤和肌肉时，我们发现，他的肠道被瘢痕组织纠缠在一起，部分肠道已经变黑，这意味着它们正在坏死。如果再不处理，他会在几天内

死去。

“情况不妙！”顾问医师叹着气说。他用手术剪慢慢地将肠道分开，以便他检查。他把手伸入病人的腹，他摸索着从肝脏和肾脏旁绕过去，再向下伸入骨盆。

“这里感觉不对劲儿，亨利，”他对我说，“这里，肝脏这里。”

我和顾问医生站在病人的左右两侧，我左手戴着手套，把手伸入那个打开的“温暖的洞”里，摸索着肝脏的情况。肝脏的表面通常光滑紧致，而现在，它的表面却有一大团结节。

“这是一个大的转移瘤。”我说。转移瘤是一种继发性肿瘤，是由于原来的肿瘤扩散导致的，它的出现是死神的征兆。

“是的，肠系膜上出现了继发性肿瘤。我们无能为力了，我想我们最好切除坏疽的部分，这样的话，兴许他还能再多活几个月。”

所以，在接下来的两个小时里，我们先切除了三截比较短的坏死的肠道，然后又将余下健康的部分重新缝合起来。

在脑外科手术中，如果手术失败了，医生很快就会知道，因为病人要不是在醒来后残疾，要不是就根本不会醒来。但在普通外科手术中，并发症通常在几天之后才会出现，那时要不是会出现创面感染，要不是会出现伤口缝合撕裂。但这位可怜老人的并发症极其讨厌，他肠道的缝合处断裂了，手术切口处和一些老疤痕处都出现了很多的洞，粪便不停地从这些洞里往外泄露。这么多的排泄口，护士不可能让它们保持干净，味道难闻极了，他被放到一个侧室里，走进这个房间前，你需要先深深地吸口气。

每天巡视病房时，我都会去看看他。我们什么也做不了，只能看着他等死。他的意识十分清醒，清楚地知道自己将在难闻的粪便味中慢慢死去。只有鼓起勇气才敢面对这可怕的恶臭，每次走进他的房间，我们的脸上都挂满了不情愿的表情，而他肯定也把这些看在眼里。

为了让他舒服一些，我们给他注射了吗啡，时间推移，他慢慢死去。

我记得自己站在他的床边，看着护士努力清理他的粪便，以及保持他腹部的清洁。但这些都是徒劳，他只是悲伤地看着我。我们有过简短的交谈，但是我确信，我们没有谈论即将到来的死亡，只是问了一些很老套的问题，比如，他的疼痛是否还严重。

我没有抽出时间坐下来和他好好交谈，我永远也不知道，他想要说些什么。我是担心他请求“安乐死”，担心他要求增加吗啡的用量，或担心他要求用其他药物来结束自己的生命吗？如果我不幸也患上了这样致命的疾病，我也会用上述的东西来结束自己的生命。或许他只是不愿面对现实，仍然认为自己有活下去的希望？又或许他只是想回忆往昔，甚至仅仅只谈谈天气，并从中获得些许安慰呢？秋景时节，落叶纷纷，我记得自己常常会把目光从他的身上移开，转而望向医院停车场边的树木，我需要强迫自己，才能把目光收回，有意识地重新看着他。

和垂死的病人谈论死亡，这是一件困难的事情。在一个散发着恶臭的房间里，我很难与人有长时间的交谈。我是个懦夫，让那位老人失望了。

获得行医资格的几个月后，我在伦敦的一家医院里做实习医生。在19世纪，这个医院一直是个济贫院，所以在变成医院后，它仍未能摆脱济贫院给人带来的感观印象。和当时很多的英国医院一样，那里的走廊又黑又长，遍地狼藉，破旧不堪。

我的职责是在急诊室里做病人登记，并给他们办入院手续。重症监护室位于急诊室正上方的楼上，如果病人要住进重症监护室，我就要推着病床，顺着医院的主廊走上四分之一英里的路程，接着乘坐唯一的一部电梯到达楼上，然后再沿着走廊往回走，直到把病人送入重症监护室。如果病人的病情严重，那我就要与搬运工和护士合作，保证以最快的速度将病人送入重症监护室。

一天晚上，我登记了一位内出血的病人，并且让他住院了。病人大约50岁上下，肝硬化导致他的食管静脉曲张，食管静脉的扩大又造成了他的出血。他的肝硬化是由传染性肝炎引起的（而不是最常见的酒精中毒），扩张后的血管十分脆弱，很容易就会破裂出血。病人来到医院时，正在大量吐血。我下楼去看他时，他已经因失血而休克了。休克是一个医学术语，它意味着病人的血压正在下降，如果持续的失血没有得到补充，病人就会因此死亡。眼前的病人脸色苍白，手脚冰冷，他的脉搏微弱，神色焦虑，呼吸衰微而急促。

我迅速将一个大口径静脉套管插到他胳膊的静脉上，然后给住院医师打电话，激切地告诉他有一个需要急救的病人。我们大老远将他送到重症监护室，然后给他输血。但是，血刚一输入病人的体内，他立马又把它们吐了出来。这件事情发生在差不多40年前，那时候，除了输血，剩下的唯一办法就是双气囊三腔管压迫止血术。双气囊三腔管是一个非

常长的红色橡皮管，上面有两个气囊，使用时，需要把橡皮管伸入病人的喉咙，然后挤压气囊，产生的气流挤压流血的血管使其闭合。橡皮管太大了，将它放进病人的喉咙并插入食管是一个非常困难的过程。在这个过程中，病人不仅会咳嗽、窒息，而且还会呕吐鲜血。我、住院医师以及重症监护室里的护士们穿着围裙和靴子，花了整整一夜的时间来抢救他。我们想尽一切办法，但他不停地吐血，直至死亡。我仍记得抢救时，他那双眼睛默默地看着我，每隔几分钟，他都会虚弱地转向一侧，对着身旁那个灰色硬纸碗呕吐鲜血。

尽管我们给他输了新鲜血浆以及凝血因子，但还是未能挽救他的生命。他体内的血液越来越少，呕吐在碗里的血也不再凝结。他即将死去，住院医师抽了满满一注射器的吗啡，想让他至少舒服一些。此时天已破晓，重症监护室里，刺眼的灯光已被白日的柔和光线所取代。病人死亡之后，我很快就给他开具了一份死亡证明。我记的非常清楚，那是夏日里一个阳光明媚的美丽清晨，我筋疲力尽地走回破旧的值班室，楼下餐厅里飘来了煮白菜的香气。

成为顾问医师的一年之后，我接收了一个脑瘤患者。这位患者的脑瘤是由恶性肿瘤转移而导致的继发性脑瘤。这是一种罕见的肿瘤，刚开始时候，它还只是一个实体肿块，我很快就把它切除了。但由于是恶性的，所以几个月后它又复发了。这一次，它已经变成一个个长在脑脊液中的癌细胞，肿瘤如同溶解在脑脊液中，使脑脊液变得黏稠，进而导致病人急性脑积水和剧烈头疼。为了降低他逐渐升高的颅内压，我又给他做了第二次手术，将一个可调压分流管插入他的体内。那个病人患的是恶性脑膜瘤，现在回想起来，那是一个错误的做法，因为让病人死去反而更加人道一些。所以，在之后的很多年里，我很少再给恶性脑膜瘤患者做手术。

手术并不是非常成功。虽然他的头痛好转了一些，但是他不仅变得非常糊涂，而且还十分地焦虑。我告知他的家人，进一步治疗没有任何的意义，患者正一步步地走向死亡。虽然患者家人接受了这一现实，但是病人却顽固地抗拒死亡，手术后他又活了很久。死亡不断地往后拖延，他的家人越来越痛苦，也越来越烦恼。一天早上，护士长给我的秘书盖尔打来电话，让我去一趟楼上的病房。那时我在温布尔顿的专科医院里任职，办公地点在一间地下室里。

“他们正在大吵大闹，”护士长在电话里说，“还要求见您。”我后悔给他做了引流手术，在病态的焦虑下，我迅速地走到楼上。

那是一间南丁格尔式的病房[1]，古老而陈旧。病房呈长方形，面积很大，房间里有高高的窗户，30张病床整齐地摆放在房间的两侧。左手边第一个就是那位男士的病床，床的周围拉着帘子，我小心翼翼地把头朝床中间探去。病人的妻子坐在床边无声地抽泣，她的儿子已到中年，脸颊因生气而通红，他站在母亲身边，没有给我说话的机会。

“你对自己的狗也不会这样！”他说，“你应该让他摆脱痛苦，不是吗？”

一时间，我不知如何开口。

“我认为，他现在并没有比手术前更痛苦。”我看着病人，努力说出这句话。病人正默默地望着天花板，一言不发，虽然完全清醒，却对周围的事情一无所知。我给他们解释，这是注射了吗啡的缘故，我一边说，一边指向放在病人床边的输液架，上面挂着点滴瓶。

“这还要持续多久？”他的妻子问道。

“我不知道，”我说，“过不了几天……”

“几天前你就是这样说的。”他的儿子打断我。

“除了等待，我们别无选择。”

希望自己是只海鞘

医生的职责是延长病人的生命和减轻病人的痛苦，但我怀疑，这一点已经被现代医学抛诸脑后。医生经常因“扮演上帝”而被起诉，但根据我的经验，更多时候，医生并没有那样做。减轻病人的痛苦还是加速他们的死亡？很多医生总是回避这样的选择。我们应该阻止那些想要自杀的青年，并为他们提供帮助，因为美好的未来还在等待他们。我也曾差一点自杀，那只是一时冲动罢了。但是对于老年人来说，他们没有太多可以展望的未来，在权衡了各种可能性之后，他们做出的决定十分理智。正如律师所说，与缓慢而悲惨的死亡方式不同，那是一种没有痛苦，可以快速结束生命的选择。但是太阳与死亡都让人无法直视，我不知道当我老了，生活不能自理时，我会做出怎样的选择？

医药科学所取得的成就令人赞叹，但它同时也让我们进退两难，因为这是我们的先祖从不需要面对的问题。现代社会中，大多数人都能活到年老之时，那是一个癌症和老年痴呆越来越普遍的年龄，这些病症在

我们身体尚佳，心智还比较健全时就可以诊断出来，尽管我们不知道具体的时间，但我们可以预测将来会发生什么。问题的关键是，进化决定了人类害怕死亡的本质。在遥远的过去，我们的祖先可能还以一种简单的生命形态存在，只长着某种和大脑类似的东西。他们十分脆弱，尚不能存活较长的时间，而如果物种要在世界上繁衍生息，能否健康地多活几年是至关重要的。

生命的本质不愿终结。我们生来就对一切充满希望，总感觉自己前途光明。大脑是人类活动的基础，我们根据对事物的预测来采取下一步的行动，这是人类智力上升最有力的证据。对于世界以及自身，我们的大脑有一个模型，该模型使我们能够掌控外部的世界。知觉就是期待，我们年轻时就在头脑中建立了外部世界的模型，当我们观察、感受、品味和倾听时，大脑只是将眼睛、嘴巴、皮肤和耳朵获取的信息与之前的模型进行比对。下楼的时候，如果有一两个台阶是我们没有预料到的，我们就会在瞬间失去平衡。海鞘是广为人知的生物，因为在科普类神经科学讲座中，人们总是会提到它。海鞘有着原始的神经系统（脊索），在幼体阶段就已经能够运动。所以它们能在一小片区域里自由浮游。在海鞘的成体阶段，它的前段突起会将自己固着在岩石上，仅仅依靠涌入到导管内的海水被动摄食。在变态完成后，它的神经系统就会退化消失，因为这个生物不再需要运动，神经系统也就成了多余的东西。我的妻子凯特曾用诗歌来描述这一现象：

我希望自己是一只海鞘，
如果生活变成了负担，
我会在最近的岩石上休憩，
然后吸收自己的大脑。

衰老缓慢而残酷，与之相伴的老年痴呆会使人最终进入植物状态。尽管有时可以减缓，但这个过程是不可逆的。在老年阶段罹患癌症，一些人可以治愈，多数人可以治疗，虽然少数人能长期存活，但他们之后也会死于其他的疾病。而且，如果我们已经老了，所谓的“长期”其实也是十分短暂的。

我们要在可能性而不是在确定性中选择，这是一个艰难的过程。如果我们甘愿接受治疗所带来的疼痛与不快，我们的生命可以额外延长多少年呢？这些年日里生活质量又如何？如果治疗带来的副作用严重超过

治疗的好处，我们该怎么办？年轻时很容易就能做出决断，但如果我们行将就木，马上就要走到生命的尽头呢？理论上，我们是可以选择的，但是乐观精神，对生活与生俱来的热爱，以及恐惧死亡的本性让我们难以选择。我们都希望自己是幸运者，希望自己能长命百岁，希望自己的岁数至少在平均水平之上。然而据统计，在发达国家，75%的医疗费用都耗费在生命中的最后6个月里。这就是希望的代价，而希望并不现实，它只是一个概率事件。因此，我们的生命总是以这样的方式终结：自身遭受巨大的痛苦，社会也蒙受巨额的经济损失。

每个国家的医疗卫生花费都呈螺旋式上升，失去控制。我们的先祖在这些事情上没有选择的余地，但是我们可以，至少在大体上，我们可以决定自己的生命应该以怎样的方式结束。

我们对死亡的恐惧根深蒂固。一种说法是对死亡的认知将人类与动物区分开来，死亡也几乎是所有人类行为和成就的原动力。大象会哀悼死去的同伴并相互安慰，这是事实，但我们无法知道，在某种程度上，这是否意味着它们知道自己有一天也会死。

我们的祖先恐惧死亡，不仅仅是因为在没有现代医学的过去，死亡是一件可怕的事儿，也因为他们对死后可能会发生的事情感到害怕。

但是，我不相信来世。作为一个神经外科医生，我知道，我之所以为我，我有意识或无意识思考和感受到的所有事情，都是数十亿大脑细胞的电化学活动。这些大脑细胞由无数个突触连接在一起，随着年纪的增长，很多突触都会失去作用，一旦我的脑死亡了，“我”也就死了。“我”只是一支短暂的电化学舞曲，由无数个信息单位组成。正如物理学家所言，信息是一种物质。我不知道在我死后，这些无数条被拆分开的信息是否会重组。我曾经希望在我死后，这些物质可以化为橡树的叶子和枝干。如果孩子们将我的骨灰撒在小屋花园里，或许它会成为养料，滋润核桃和苹果的生长。害怕死亡是不理智的，如何才能无所畏惧？我当然对将来心存恐惧，也非常痛恨这样的事实：我永远不可能知道我的家人、朋友以及整个人类的未来命运。但是现在，我对死亡的本能恐惧已经转变为对垂死状态的恐惧，对尊严尽失的恐惧，对变成一个无助的病人的恐惧。因为在临死前，我只能听凭一群医生和护士的处置，他们对我一无所知，冷漠无情。更糟糕的是，我或许还会老年痴呆，大小便失禁，在疗养院里慢慢死去。

我的母亲是一位极其讲究的人。她住在克拉珀姆，房子里镶有木框，装有高高的百叶窗。从这些窗户望出去，可以看到克拉珀姆公地上

的树丛。在她生命的最后几天，她躺在床上，大小便已经严重失禁。“临终的侮辱，”当我和姐姐帮她清理时，她恨恨地说，“是时候离开了。”

无论临终关怀有多出色，但在我眼中，它没有半分优点。在生命的最后几天或几周里，我们或多或少会受到侮辱。而且，只有少数幸运儿才能得到临终关怀！我希望人类对死亡的看法能在未来有所改变。可能我有些不切实际，这些都纯属空想。但如果我们的看法真的改变，那么在我临死之际，我也会像母亲一样，身旁站着家人，死在自己的床上。但不同的是，我不会大小便失禁，不会喘息着发出死亡的喉鸣，而是迅速平静地死去，正如墓碑上的委婉语一样，真的是睡着了。

躺在那里等待死亡时，相信来世的人肯定异常痛苦。他们会想，天堂里是否有自己的位置。是否为了在死后能继续存在并升入天堂，灵魂要经历痛苦的重生？是否存在魔术般的交易：如果我们今生承受伤害，来世就可以免遭痛苦的折磨？是否我们不会下地狱也不会成为一个不快乐的漂泊鬼魂？是否迅速舒适的死亡仅仅只是一个谎言？但我并不相信来世，我唯一关心的，是自己能否以一种尊严的方式好好死去。当大限来临之时，我希望所有的事情都准备得妥妥帖帖。我不想让它变成一件不断向后拖延的令人不快的事情，我不想被那些临终关怀的专业人员照顾，他们的意义感与目的感源于我的痛苦。死亡的唯一意义是：如何过好当下的生活，死亡时有值得回忆的美丽往昔。

我做好了离开的准备

我需要再做一台动脉瘤手术。我虽然紧张，但同时也很自豪，因为我还有能力做这样困难的手术。虽然可能会失败，但我会承担责任。每一次手术之前，彻底清洗手臂时我都很害怕。既然我可以在任何时候放弃神经外科手术，那么我为什么要继续折磨自己呢？我身体的一部分想要离开，然而我还是彻底消毒，穿上手术服，戴上手套，走向手术台。住院医师们正在打开病人的颅骨，目前还不需要我，所以我坐在长凳上，头向后靠在墙上等待。我将戴着手套的双手放在胸前，手掌合十。这看似在是祈祷，实则是外科医生等待手术时的常用姿势。我身旁的显微镜也在等待，它长长的脖子向后折叠着，已经做好了帮助我的准备。在这里我感到自己还有用，虽然我不知道这种感觉会持续多久，也不知道自己是否还会回来，但现在，这里仍然需要我。

这个城市又脏又热，雨迟迟不下，天空呈黄色，空气中满是污染物

和灰尘，雾霾严重到看不见最近的山麓。这样的情况逐年恶化，至于那天堂般的喜马拉雅雪山，似乎从来都没有存在过。据说冰川正在加速融化，消融的速度比最悲观的预言都快。过不了多久，河流就要干涸了。

我靠在手术室的墙上打盹。我想到了守门人的小屋，心中燃起回家的渴望。我想象着自己在茂盛的绿色花园里四处走动，幼嫩的苹果树上，几毫米大小的花蕾刚刚舒展开来，一层层粉红洁白的小花紧紧地蜷缩着，内心仿佛充满了进入外部世界的热情。天上正下着雨，空气潮湿，可以嗅到春天的气息。雨水落在湖面上，溅成无数个波纹，它们刚一形成又迅速消失。那两只天鹅像往常一样有些高傲，如帝王般在苇丛中游荡，也许，它们今年要在芦苇丛里搭一个窝。我还做了一个猫头鹰房子，并它放在湖岸边那棵高挑的柳树上。我会在晚上练习吹猫头鹰口哨，那是我最近买的，希望能用它吸引一只猫头鹰在这里安家。花园里现在应该又长满了野草，而我也非常认真地读了一些有关植物的书，知道了所有野花野草的名字。也许，饮水槽前边的鹅卵石和猪舍地面的红砖之间也再次长出了野草，兴许里面还有当地搜寻者们喜爱的那种罕见的藤蔓植物，而在之前，我花了很多天才把它们清除掉。我已经把蜂房带到这里，它以前放在伦敦家的花园里。冬天已经过去，蜜蜂从蜂房里飞了出来，在新家的周围探索，回来时腿上沾满了黄色的花粉。我还会买一艘小船，当外孙女爱莉丝大一些的时候，我就可以带着她在湖上泛舟遨游。如果那时候我有时间，能自己造一艘就更好了。在我的工作室里，所有的工具都磨得锋利，整齐地悬挂在墙上。在这里，可以闻到被锯开的橡木和松木的芳香。从工作室的窗户可以向外俯瞰小湖，夏天的时候，窗户那边的小湖上盛开着黄菖蒲和百合。远处还可以看到那座摇摇欲坠的破旧小屋，那些蓄意破坏者已经安静地离开，我赋予它新的生命。

回到伦敦后，有许多事情等着我。当我重新拾起遗留的工作，有很多东西需要修理，也有很多东西需要送走或扔掉。现在，能否把所有的工作做完，对我而言已不再重要。我并非刻意等待死亡，但我希望那一天来临时，我已整装待发，做好离开的准备。只要我能健康地再生活一段时日，只要我能够幸运地成为家庭的一部分，无论是过去、现在还是将来，只要我还有用，只要还有工作要做，我就心满意足了。

(1) 南丁格尔式病房是放置24-34张病床的大病房，没有病区划分，而现代病房仅放置5-6张病床。南丁格尔式病房是以近代护士事业的先驱弗洛伦斯·南丁格尔（英国护士）而命名。

致谢

只有当你自己去写一本书时，你才能够理解致谢的重要性与真诚性。无论这本书质量如何，没有朋友们的批评与鼓励，它会比现在逊色很多。感谢我的朋友们，特别是罗伯特·麦克拉姆，艾丽卡·瓦格纳，杰弗里·史密斯，以及我的哥哥劳伦斯·马什。我的经纪人朱利安·亚历山大非常优秀，总能给我提出一些睿智的建议。我的编辑贝亚·海明将一份杂乱无章的草稿变成了一本书，他的帮助让我获益良多。韦登菲尔德·尼科尔森出版社的艾伦·萨姆森，珍妮·洛德和霍利·哈利对原稿提出了很多修改意见，他们给了我莫大的帮助。我也非常感谢伦敦、基辅和加德满都的病人以及同事，特别要感谢乌彭德拉·德瓦科达和马杜·德瓦科达夫妇。他们在尼泊尔热情地招待我，他们的好客与友好让我的尼泊尔之行收获良多。我也非常感谢卡特里奥纳·巴斯，是她为我找到了守门人的小屋。然而，最最重要的是要感谢妻子凯特的帮助。她给我的书起名字，参与到了这本书的方方面面。她既是这本书的创作者，也给出了很多意见，还是我灵感的泉源。

THE NEUROSCIENTIST WHO LOST HER MIND

美国国家精神卫生研究所主任
亲述脑瘤治愈历程



如同奥利弗·萨克斯遇见《当呼吸化为空气》
作者用自己的非凡经历揭示了
精神疾病如何改变了我们的性格、行为和记忆
让我们了解精神疾病背后的脑科学原理
以及患者内心真实的世界

疯狂与清醒

"疯了一次之后，
我才知道自己从前对精神疾病是多么无知。"

MY TALE OF MADNESS AND RECOVERY

WHEN 当
顶级脑科学家
BECOME 成为
精神疾病患者

[美] 芭芭拉·利普斯卡 Barbara Lipska　伊莱恩·麦卡德尔 Elaine McArdle 著
陈亚祥 译

四川人民出版社



疯狂与清醒

THE NEUROSCIENTIST WHO LOST HER MIND

[美] 芭芭拉·利普斯卡 伊莱恩·麦卡德尔 著
Barbara Lipska Elaine McArdle
陈亚祥 译

四川人民出版社

图书在版编目（CIP）数据

疯狂与清醒 /（美）芭芭拉·利普斯卡，（美）伊莱恩·麦卡德尔著；陈亚祥译. --成都：四川人民出版社，2019.12

ISBN 978-7-220-11708-4

Ⅰ. ①疯… Ⅱ. ①芭…②伊…③陈… Ⅲ. ①黑色素瘤 - 治疗 Ⅳ. ①R739.5

中国版本图书馆CIP数据核字（2019）第284228号

THE NEUROSCIENTIST WHO LOST HER MIND: My Tale of Madness and Recovery

Copyright © 2018 by Barbara K. Lipska and Elaine McArdle

Simplified Chinese Edition Copyright © 2020 by **Grand China Publishing House**

Published by arrangement with Zachary Shuster Harmsworth LLC, through The Grayhawk Agency Ltd.

All rights reserved.

No part of this book may be used or reproduced in any form without the written permission of the original copyrights holder.

本书中文简体字版通过**Grand China Publishing House**（中资出版社）授权四川人民出版社在中国大陆地区出版并独家发行。未经出版者书面许可，本书的任何部分不得以任何方式抄袭、节录或翻印。

四川省版权局著作权登记［图进］21-2020-53

Fengkuang Yu Qingxing

疯狂与清醒

［美］芭芭拉·利普斯卡　伊莱恩·麦卡德尔　著

陈亚祥　译

执行策划　黄　河　桂　林
责任编辑　石　云
内文设计　汪勋辽
封面设计　蔡炎斌
责任校对　舒晓利
特约编辑　张　帝　羊桓汶辛
责任印制　许　茜

出版发行　四川人民出版社（成都槐树街2号）
网　　址　http://www.scpph.com
E-mail　sichuanrmcbs@sina.com
新浪微博　@四川人民出版社
发行部业务电话　（028）86259457　85259453
防盗版举报电话　（028）86259457
印　　刷　深圳市福圣印刷有限公司
成品尺寸　787mm×1092mm　1/32
印　　张　9
字　　数　200千字
版　　次　2020年4月第1版
印　　次　2020年4月第1次印刷
书　　号　ISBN 978-7-220-11708-4
定　　价　59.80元
■版权所有·侵权必究
本书若出现印装质量问题，请与我社发行部联系调换
电话：（028）86259453

献给米雷克，你是我的支柱

献给拯救生命的科学

纪念维托尔德，科学的进步对你来得太迟

内容简介

由于脑中的癌细胞不断扩散，著名脑科学家和神经科学家芭芭拉·利普斯卡陷入了疯狂。然而，她最终奇迹般地活了下来，而且记忆完好无损。沿袭《左脑中风　右脑开悟》和《我发疯的那段日子》的精神内核，芭芭拉在这部充满力量的回忆录中讲述了她的这场苦难历程，并令人难忘地讲述了关于大脑与思想的话题。

2015年1月，芭芭拉·利普斯卡——世界顶级的研究精神疾病的神经科学家——被诊断出患有黑色素瘤，而且已经扩散到大脑。数月后，她的前额叶——大脑中负责认知功能的部位开始退化。她陷入了疯狂，表现出痴呆和精神分裂的症状，吓坏了家人和同事。然而神奇的是，就在她的医生不知如何是好时，他们采用的治疗方法开始生效了。这场噩梦持续了8周，之后她恢复了正常。但她有一点和其他人不一样：她清楚地记得自己疯狂时的状态。

在《疯狂与清醒》一书中，利普斯卡描述了她经历的非同寻常的磨难，以及其中关于大脑与思想的启示。她阐释了精神疾病、脑损伤和年龄是如何改变了我们的性格、行为、认知和记忆。她讲述了自己亲身体验这些变化的感受，揭示了当我们已经失去很多其他东西时，我们身上的哪些部分会依然存在。

作者介绍

芭芭拉·利普斯卡（Barbara　Lipska）是美国国家精神卫生研究所人类大脑收集中心的负责人，她在那里研究人类精神疾病和人类大脑发育。她是波兰人，在华沙医学院获得医学博士学位，是国际公认的研究精神分裂症的顶级专家。移民美国前，利普斯卡博士是华沙精神病学和神经病学研究所的研究员。1989年后她一直供职于美国国家精神卫生研究所，并在同行评议型期刊上发表了超过150篇论文。

已经当上外祖母的利普斯卡仍热爱马拉松、铁人三项等运动，整日与大脑为伍的她，因为接连罹患乳腺癌和黑色素瘤，病情转化为转移性脑瘤。利普斯卡并没有特别在意自己的病情，然而她的情绪和行为渐渐发生了变化：她开始变得没有同理心，行为举止越来越滑稽，而她却认为有充分的理由可以解释自己的变化，并相信自己的健康并无大碍——如同她研究过的众多大脑病变案例，利普斯卡正逐渐失去与现实世界及家人的连结。

经过多种药物和放射治疗，利普斯卡的病情终于得到了控制，而且她完全记得自己的异常举止。在病中走过一遭也让她理解了病人真正害怕的是活在一个难以理解、难以面对的世界里。而越是回忆起发病时的疯狂，利普斯卡就越怕自己会重蹈覆辙，更无法想象脑部病变究竟会给病患家属带来多沉重的心理负担。

她在《纽约时报》发表的病后记引起了各界的反响，从影视圈、出版界到普通读者，更有许多精神科和脑神经科医师写信给她分享自己的心路历程。《疯狂与清醒》一书将探讨精神疾病的定义、前额叶与精神疾病的关联，以及精神疾病患者和普通人之间尴尬而逃避的关系。该书也将分享各种常见记忆问题的成因和可能的减轻方法，包括压力造成的失忆、脑肿瘤等脑部病变，以及作者的患病经历给自己和家人带来的身心影响。

伊莱恩·麦卡德尔(Elaine　McArdle)是一位获奖记者，曾为《波士顿环球报》和许多其他出版物撰稿。

权威推荐

医脉通推荐的“10部火遍全球的医疗好书”之一

《出版人周刊》（ ***Publishers Weekly*** ）**“2018年春季预告：回忆录&传记类”TOP10**

《出版人周刊》（ ***Publishers Weekly*** ）

一部快节奏的回忆录……令人振奋。

《科克斯书评》（***Kirkus Reviews***）

一个痛苦而又坦诚的幸存者的旅程。

《科学杂志》（***Science Magazine***）

利普斯卡以科学家、病人和普通人的多重身份和角度探讨了精神疾病的生理基础，以及提升自我认同的重要性……利普斯卡以散文的叙述手法讲述了自己的经历……她的故事证明，丰富的个人叙述能够为神经科学的实证研究提供价值。

《喧嚣时尚》（***Bustle***）**“2018年必读的10本关于精神疾病的新书”**

当你的大脑陷入疯狂的深渊，然后又被拉了回来，这是一种什么样的感受？通过敏锐的洞察力和令人吃惊的细节，著名的神经科学家和精神疾病专家芭芭拉·利普斯卡在这本新出的回忆录中描述了自己短暂的痛苦。这段噩梦般的经历只持续了8周，但这段时间所发生的一切颠覆了她之前对精神疾病、自己以及他人的认知。

《旗帜周刊》（***Weekly Standard***）

本书是芭芭拉·利普斯卡的故事，她在63岁时患上了一种脑癌，虽然痛苦，但最终得到了救赎。本书由她与伊莱恩·麦卡德尔合作完成，是她要活着讲述的故事……如果说本书是关于“失去理智后又重新恢复理智的真实感受”，那么它同时也讲述了癌症治疗的一个新领域，以及正在开启的令人眩晕的康复之路……充满了科学的洞察力……在思考“幸存者”这个词时，利普斯卡发现字典里对“幸存者”这个词的定义引起了自己的共

鸣：坚持不懈，“能够正常行事和有用”的人。她的身心受到重创，她怀疑自己是否达到了这个标准。如果这本回忆录有什么指导意义的话，那就是她完全达到了这个标准。

《书单》（***Booklist***）

作为美国国家精神卫生研究所的一位负责人，利普斯卡专注于研究精神分裂症对大脑的影响，对精神疾病也有所了解。但当她表现出这种疾病的症状，并带着惊人的洞见从生死边缘回来后，她知道了更多……她的故事传达了对大脑的深刻理解，以及疾病、损伤和年龄是如何改变我们自身的。

Shelf Awareness网站　星级评论

一部情节紧张的回忆录……尽管利普斯卡的康复非同寻常，但她遭受的痛苦及其对家人的影响，对任何遭受过毁灭性疾病的影响的人来说都是熟悉的。她的经历为那些无法控制自己行为的人提供了同情和理解。利普斯卡是一位幸存者，读者也将在读完本书后变得更加明智。

《书页》（***BookPage***）

利普斯卡讲述她的苦难经历时，既坦诚又有清醒的信念。她与死亡的擦肩而过改变了她的身体、精神和情感，并使她意识到，行尸走肉般的生活比死亡更可怕。

《多伦多环球邮报》（***Toronto Globe & Mail***）

芭芭拉·利普斯卡是位于弗吉尼亚州的国家精神卫生研究所人类大脑收集中心的负责人。2015年中的两个月里，她发现自己踏上了人生中最奇怪的旅程。她被诊断出患有4级黑色素瘤，并且已经转移到了她的大脑，这使她表现出一种类似痴呆和精神分裂症的症状。值得注意的是，她接受的免疫疗法非常成功；同样值得注意的是，她在这本不同寻常的回忆录中再现了自己那段精神疾病和认知受创的时期。

丽莎·吉诺娃（**Lisa Genova**），《纽约时报》（***New York Times***）畅销书《依然爱丽丝》（***Still Alice***）和《每一个音符》（***Every Note Played***）的作者

如同奥利弗·萨克斯遇见了《当呼吸化为空气》……芭芭拉·利普斯卡

的非凡故事揭示了我们脆弱又坚韧的大脑的许多奥秘。

阿曼达·雷普利（**Amanda Ripley**），《纽约时报》畅销书《世界上最聪明的孩子》（***The Smartest Kids in the World***）和《不可思议的事情》（***The Unthinkable***）的作者

本书是一次对人类大脑奥秘的引人入胜的调查，由一位像她的故事一样坚韧不拔的科学家带领。

法兰克·佛杜锡克（**Frank Vertosick**），《神经外科的黑色喜剧》（***When the Air Hits Your Brain***）的作者

这本精彩的回忆录出自一位备受尊敬的神经科学家之手，她是唯一有资格描述自己与大脑恶性黑色素瘤抗争的人。芭芭拉·利普斯卡显然相信那些可以通过医学科学实现的奇迹，她也拥有钢铁般的求生决心。这两种品质都支撑着这个关于失去理智后又恢复理智的非凡故事。

托马斯·因泽尔（**Thomas Insel**），**Mindstrong Health**公司总裁和联合创始人，美国国家精神卫生研究所（**National Institute of Mental Health**）前负责人

一部非同寻常的回忆录，芭芭拉·利普斯卡的故事鼓舞人心也让人心痛，最重要的是，它歌颂了人类精神的强大，只有同时具备科学家的洞察力和发自灵魂深处的真正的爱，才能表达得如此浑然天成。

我从第一页起就被这本书吸引住了，直到读完最后一页才肯把它放下。

莎拉-杰恩·布莱克莫尔（**Sarah-Jayne Blakemore**），伦敦大学学院（**University College London**）认知神经科学教授

在这本引人入胜的书中，一位神经科学家描述了她因多发性脑瘤而遭受的可怕症状。通过作者对亲身经历的精神疾病的描述，我们了解到大脑是如何产生奇怪而令人困惑的症状的。本书引人入胜，充满力量，读来令人爱不释手。

序幕　这个脑科学家疯了

塑料袋罩头，染发剂流一身，去跑步喽……

我一直跑，一直跑，跑个不停。我已经跑了几个小时。我想回家，却不知道家在哪，尽管已经在附近住了20年。我只能一直跑下去。

在弗吉尼亚郊区绿树成荫的街道上，我穿着一身常穿的衣服——背心和运动短裤快速跑动着。我加快步伐，开始出汗了；我越跑越快，心脏怦怦跳动，呼吸却平稳如常。我经过一幢幢大房子，这些房子配有双车车库，自行车停在车道上。

这是2015年春日将尽的时候，也是一个特别炎热潮湿的夏天即将开始的时候。修剪整齐的草坪上绿草如茵。粉色、白色的牡丹争奇斗艳，在我身旁，杜鹃花色彩绚丽，竞相开放。

过去20年里，我在这条路上慢跑过几百次。街角的每一株枫树、每一片山茶花丛、年轻司机急转弯时造成的每一处路边凹坑，对我来说应该都不陌生。它们应该像我生活中熟悉的东西一样，成为跑步时的路标。但今天，我似乎从未见过它们。

25年前，丈夫和我把家搬到了这里，那时我们离开波兰仅仅两年。对于我们来说，住在这片普通的美国郊区像是美梦成真：它包含了太多我们梦寐以求的东西！搬进新家后，我们很快适应了美国中产阶级的生活方式，经常吃中餐外卖和桶装冰激凌，这是东欧所没有的奢侈享受。

一天，我看到照片中的自己：手臂圆滚滚的、大腿瘫在椅子上。我感到震惊，决定改变自己的生活方式。我需要多锻炼，于是开始跑步。这在我的生活中是一次不小的转变，我决定尽快参加一场比赛。

刚开始时，我连一个街区都跑不完。一年内，我已经能跑3英里[(1)]了。两年后，我第一次报名参加了比赛，那是一项6英里的比赛，最终我在同年龄组名列前茅。自那以后，我们全家都成了出色的业余运动员。跑步、骑自行车、游泳，为了参加一项又一项比赛，我们始终坚持训练。

就这样，每天早晨我都会跑步。

我是个规律性很强的人，每天总是先从浴室架子上取下德国造的义乳。2009年，在与乳腺癌进行抗争后，我接受了乳房切除手术，从那以后就戴上了义乳。它采用高科技塑料制成，是肉色的，摸起来就像真的乳房，与我右边的乳房一样大，上面甚至还有一个小乳头。

这款义乳专为运动员打造，质地轻盈，底端有特殊黏着剂，便于固定在身体上。每天晨跑前，我都会把它拍到左胸光滑平坦的皮肤上，然后穿上衣服和运动鞋出发。但今天早上，就在今天早上，事情开始有所不同了。

我像往常一样倒了一杯水，然后走进浴室，瞥了一眼镜子中的自己。

我的发根太显眼了，我想，我需要染发。[(2)]

现在就染！

我把染发剂在一个小塑料杯中混合均匀。这种海娜花染发剂是在全食超市（Whole Foods）[(3)]购买的，可以让我的头发呈现一种我喜欢的有趣紫色。我把染发剂挤到头皮上，再涂抹到整个头部，然后用一个塑料袋罩住脑袋，在一侧打一个结，把它固定住。

我必须快点，现在必须赶快去外面，开始跑步！

我抓起衬衫和短裤，返回浴室。

我看着架子上的义乳。

不，太麻烦了。它会把我压垮的，我才不会把宝贵的时间浪费在这种蠢东西上。

我快速地把紧身衬衫从头上的塑料袋上套过去。没有义乳，我的身体明显不平衡了，但我毫不介意。

我现在就要出发！

当我冲出家门，走到街上时，紫红色的染发剂渗到了我的脸和脖子上。

现在，当我在早晨的热浪中奔跑时，染发剂洒满了衬衫，把不对称的前胸也染得色彩斑斓。

街道空旷，周围的人们依然沉浸在睡意里，和我擦肩而过的那几个人对我奇怪的样子感到吃惊，但是我没有注意到。我继续跑着，沉浸在自己的内心世界里。

一小时后，我开始有点累了，因此准备回家；但附近的环境看起来变得很奇怪。我突然不认识这些街道，也不认识这些房子。

我不知道自己在哪儿，只能继续跑下去。

我竟然在这么熟悉的地方迷路了，真是荒谬，可我自己却没意识到。我不知道要去往何处，只能一直跑下去。又过了一个多小时，我仍然在跑着，身上凌乱不堪、沾满染发剂。我脑中一片空白，但没觉得有什么不对。我只是不停地跑着，思绪飘向辽阔的天空。

不管怎样，我最后还是回到了两层楼的家。我打开门，站在冰冷、黑暗的过道里。我疲惫不堪、汗流浃背，脱掉了被汗水浸透的运动鞋和袜子。

上楼时，我瞥了一眼镜子中的自己。头发浸在汗水和染发剂的混合物中，套在头上的塑料袋像一个奇怪的泳帽。一缕缕顺着脖子和上臂流下来的紫色染料早已变干发黑，沾满了整件衬衫，使我左侧胸部的凹陷更为明显。我的脸因过度运动变成深红色。

我没觉得有什么异常，从镜子旁走过继续上楼。

我的丈夫米雷克（Mirek）正坐在家庭办公室的电脑前，背对着门。他听到我进屋了，就说："你出去好久了，跑得开心吗？"

然后，他微笑着转过身，但笑容立刻就凝固了。

"发生了什么？"他惊叫道。

"你说什么？"我说，"我是跑了很久。"

"有人看到你这副样子吗？"他似乎在颤抖。

"我为什么要在乎有没有人看到我？你在说什么呀？"

"快把它洗掉，"他说，"求你了。"

"冷静下来，米雷克！你在大惊小怪什么？"但我还是走进浴室按他说的做了。

他怎么了？为什么他的举动这么奇怪？

淋浴后，我浑身干净、一身放松。但是有些事让我不得安宁。

我的爱人一副惊慌的样子，为什么呢？

米雷克的表现应该是个警示信号，说明出现了一些严重的问题。但过了一会，这种不安的想法就顺着我凌乱的思绪飞散，消失不见了。

我看见疯癫大脑中的神秘风景

我是一名神经科学家。在我的整个职业生涯里，我一直在研究精神疾病。起初是在我的祖国波兰从事研究。1989年以后，我在美国国家精神卫生研究所（National Institute of Mental Health，以下简称NIMH）工作，该研究所是位于马里兰州（Maryland）贝塞斯达（Bethesda）的国立卫生研究院（National Institutes of Health，以下简称NIH）的分支机构。我的专业是研究精神分裂症（Schizophrenia），这是一种毁灭性的疾病，患者常常无法分清现实与虚幻。

2015年6月，我自己的大脑毫无征兆地出现了怪异而可怕的变化。因为脑中的转移性黑色素瘤，我开始陷入持续约两个月的精神疾病中，但当时却对这种奇怪的混乱状态浑然不觉。靠着种种运气、开创性的科学进步以及家人的警觉和支持，我最终从黑暗的深渊里爬了出来。

我这种情况极为罕见：经历了可怕的脑瘤和精神疾病的折磨后，最终逃过一劫并能亲自讲述自己的经历。在专门研究大脑和神经系统的精神科医生和神经学家看来，成功治愈患有如此严重的脑功能障碍的患者，并且患者能从精神损害的灰暗世界中归来，这种情况实在异乎寻常。大多数像我这样有很多脑部肿瘤并且受损严重的人恢复得并不好。

虽然这次经历很可怕，但作为一名神经学家，我将其视为无价之宝。我研究大脑数十年，对精神疾病也进行过研究，但这次疯狂的经历让我亲身体验到一个人失去理智然后再找回它的真实感受。

每年，全世界约1/5的成年人会遭受一种精神疾病的折磨，从抑郁到焦虑症，从精神分裂到躁郁症。在美国，每年有4400万成年人遭受精神疾病折磨，而这一数字并不包括药物滥用障碍人群。在欧洲，任意一年都有27%的成年人会经历一种严重的精神障碍。

精神疾病通常始于青年时期并将持续一生，给患者及其所爱的人带来巨大痛苦。大量无家可归和被监禁的人遭受精神疾病的折磨，而这造成的社会后果不止于此。精神疾病让全球经济每年遭受1万亿美元的损失，美国为1932亿美元，那些本应创造价值的人因其精神疾病而无法工作。精神疾病不仅致残，而且致命。全球每年约80万人自杀，单美国就有41000人，而其中90%的人患有精神疾病。

美国用于治疗精神障碍的费用远高于其他医疗支出，2013年的费用高达2010亿美元（美国同年在心脏疾病方面的支出为1470亿美元，以

较大差距排名第二）。尽管投入大量资源，专业科学家和医师们也付出了大量努力，精神疾病仍然难以捉摸，其成因仍然未知，治愈方法也未被发现。

尽管大量的精神疾病研究几乎每天都会有新的发现，我们科学家仍然不理解精神疾病患者的脑中究竟发生了什么。我们仍未真正了解哪些大脑区域和大脑连接出现了异常或未得到开发，或者大脑为何会出问题。是因为一些遗传预先倾向性[4]使某些人注定遭受精神疾病，还是他们经历的一些事情使大脑受损、神经连接错乱，进而改变了神经功能？

目前，数据表明精神疾病是由遗传和环境共同造成的，后者包括药物使用及滥用等多种因素，这些因素彼此之间以及与基因之间发生复杂的相互作用。但想要查明精神疾病的生物学和化学过程仍然极为困难，部分原因在于这些疾病是通过观察行为进行诊断的，而非通过更精确的测试。与癌症和心脏病不同，精神疾病没有客观衡量标准告诉我们哪些人患病，哪些人健康，没有可以在成像扫描中看到或通过实验确定的生物学标志。总体来看，精神疾病患者群体的脑结构或功能可能会表现出差异，但对单个病人则无法使用常规测量方法，如验血、计算机断层成像（CT）扫描或磁共振成像（MRI）诊断其是否患有精神疾病。

精神疾病的症状不仅因人而异，而且单个人的症状也会随时间发生变化，从而使诊断精神疾病变得更为困难。例如，并非所有精神分裂症患者都会痛苦尖叫，有些患者会自我封闭，停止与人交往。同样，痴呆症患者可能一会儿细心专注，一会儿又变得冷漠孤僻。更为棘手的是，某些精神疾病的症状可能是正常人格特质的放大，很难将此类行为视为病态。对于生性直爽的人，伴随着痴呆症的判断力缺乏最初可能会被视为典型的直爽表现。类似地，当性格内向的人变得更加不爱交往时，其他人可能不会意识到他们正在表现出阿尔茨海默病的症状。

研究人员越来越清晰地认识到，特定的精神障碍并不属于定义明确的疾病类别，并非都有明确的症状和生物学标志。更有甚者，相同的症状也可能并非由同一种疾病造成，因此表现出相同古怪行为的两个人可能患有完全不同的疾病。也许不同精神障碍在症状、生物学机制或成因方面也存在重叠。一些基因和临床分析发现多种诊断之间存在相似性，这表明精神疾病具有共同的神经基础，现代科学正在探索这种可能性。

今天，科学家确信精神疾病患者发生异常的主要区域是位于大脑前端的高度进化的前额叶皮层及其与大脑其他部分的连接网络。但这些异常是什么，大脑在各种精神疾病中出现病变的方式仍是未解之谜。

如果一个人行为的改变是由脑瘤引起的，就像我这样，那么在神经因素和行为之间建立因果关系似乎很容易。神经学家总是试图将每个问题都定位到大脑的某个特定位置，有时候这或多或少可以做到。

但转移性脑瘤，不论是由黑色素瘤、乳腺癌还是肺癌引起的，通常会同时涉及大脑的多个部位。如果是像我这样，脑中有两个或更多肿瘤，想要弄清哪部分大脑影响哪种行为就会变得尤其困难。此外，如果因为肿瘤和治疗造成大范围肿胀，那么整个大脑都会造成行为的改变。

尽管无法确知大脑中发生了什么或它究竟从何处开始，我的旅程仍给了我一个宝贵的机会，让我得以探索大脑的神秘风景。我也因此得以更好地理解这种惊人的复杂的结构和它不可思议的产物：人类的思想。

和所有遭受精神障碍的人一样，在疯癫期间我经历了自己独有的一系列症状。但在我短暂的精神崩溃期间，我身上也表现出了《精神疾病诊断与统计手册》第5版（*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition*.简称DSM-5）中所述的诸多症状，这本书是临床医生和研究人员用于区分各类精神疾病的官方指南。因此，我的经历与各种精神疾病患者（从阿尔茨海默病到其他痴呆症，从躁郁症到精神分裂症）的经历有着惊人的相似性。确认这些相似之处，使用它们以更好地理解我的经历和精神疾病的病因是我写作本书的一个主要目标。

我对生活在一个毫无意义的世界有了更深的理解，那令人困惑而陌生。我了解那种困惑不解的感觉：你不再相信任何人，甚至连最亲近的人也不再相信，因为你确信他们在合谋伤害你。我知道丧失洞察、判断和空间识别能力的那种感觉，也深知失去阅读能力等对沟通至关重要的能力的那种感受。最可怕的是，我还知道人们可能对这些缺陷浑然不觉。只有当我的神志恢复正常后，我才知道我的世界曾经是多么的扭曲。

在我脱离了那个黑暗的世界，神志恢复正常后，作为一名神经学家，我想探究自己的大脑究竟出了什么差错。我了解到，自己的额叶和顶叶出现了问题，那是负责人们大部分行为的区域。这有助于解释我的行为方式为何会类似于精神疾病患者：我为何会在熟悉的地方迷路、忘记刚刚发生的事情，变得易怒、不近人情、不再体贴家人；我为何变得对细节斤斤计较，比如早餐吃了什么，却对我即将死去这一事实视而不见。最令人惊讶的是，我为何没有注意到自己的这些变化。甚至在我的神志恶化时，我也没有意识到自己正在滑入精神疾病的深渊。

除了对精神分裂症和痴呆症等精神疾病提供洞见外，我的经历还加深了我对其他脑部失能的理解，包括随年龄增长出现的精神衰退。许多人可能都有一天会面对自己、伴侣或父母身上出现这种我所经历过的、令人不知所措的变化，例如丧失记忆、不受抑制的不当行为、性情改变，以及自己无法发现这些问题。额叶皮层是受我的肿瘤和治疗引发的肿胀影响最严重的部分，也是我们进入老年后开始退化的区域（海马[5]是另一处退化区域）。我的故事中令人感到讽刺的一点是，如果我活得足够长，进入老年后，很可能会再次经历许多相同的精神变化。

在丧失理智又重获理智的过程中，我开始与那些亲身经历精神疾病的患者接触。这种与其他患者的联系激励我分享自己的故事。尽管人们对精神疾病给予了比以往更多的关注，但社会对它仍存在偏见。虽然精神障碍本质上属于生理疾病，属于脑部疾病，就像冠心病是心脏部位的疾病一样，但人们对待精神疾病的态度好像这些患者都是罪有应得，好像他们做错了什么。他们的家人也常常遭到指责。我希望我的经历至少能帮助人们认识到，精神疾病和癌症一样，不是患者的过错，而对精神疾病最好的回应是同情以及努力找到治愈的方法。

在丧失理智又重获理智后，我自认为对别人的情绪和困难更能感同身受，作为一位母亲、妻子、朋友和科学家，我更加善解人意。尽管我一直对精神疾病患者充满同情，自从亲自经历疯狂后，这种同情变得更加深刻。我更加自觉地生活，懂得能够和家人重聚、能够继续工作是多么幸运。

本书描写了精神疾病内在的状况，也是我作为一名科学家和一个人的成长记录。这是一段不可思议的历程，一段我从未想过能够返回的远征。这是一段我从未想过可以亲自讲述的故事，讲述我如何从一名研究精神疾病的科学家变成了一个精神疾病患者，以及如何不可思议地恢复了正常。

(1) 1英里≈1.6千米，下同。——译者注（以下如无特别说明，文中注释均为译者注。）

(2) 原书中此处文字为斜体，表现作者的内心活动，中译本中以楷体形式呈现，下同。

(3) 美国最大的天然食品零售商。

(4) 先天决定的某些行为的易发性。

(5) 海马（Hippocampus），人类等脊椎动物大脑内一个形似海洋生物海马的结构。

目 录

序幕　这个脑科学家疯了
塑料袋罩头，染发剂流一身，去跑步喽……
我看见疯癫大脑中的神秘风景
第1章　揭开“大脑银行”的神秘面纱
新鲜带血的大脑样品
左手扶住大脑，假装在切面包或牛排
大鼠对我的复仇
第2章　被大脑背叛的大脑专家
敲击电脑键盘的右手不见了
哭泣声、“哔哔”声，以及痛苦呼喊声
明星医疗团队和“2015年暴雪”
第3章　一切都崩塌了
黑色素瘤与家族宿命
阿姆斯特朗信条：活下来才是胜利
放疗、免疫疗法，还有靶向治疗……
我不想死
第4章　大脑深处的全面战争
“美铁糟透了！”
就像被铁棒贯穿了头颅
第5章　我正在成为最糟糕版本的自己
它看起来像是中世纪的刑具
你想毒死我们吗？
爬进注射室，给自己扎针
第6章　我感觉很好！除了脑中有肿瘤……
错字连篇的博士后导师
我只想离开这个荒唐的车库，赶回家！
患上和“哈利·波特”一样的病
第7章　自私的“冒牌货”
为什么要用塑料做比萨？
“很抱歉，免疫疗法没有起效”
然后——你会死去
70美元的20%是多少？
第8章　脑中的伤口布满了绿草和紫罗兰
射波刀手术

该死的蘑菇！
脑袋里发生了交通拥堵
第9章　准备好了死亡
像孩子一样尿湿了裤子
我再也无法控制自己
拒绝心肺复苏术
第10章　光照进来的地方
大脑的神奇魔法：自我修复
最后一根稻草
其实家人是我的“同谋”
第11章　又活了一天
黑色素瘤幸存者午餐会
左眼失明后，登上华盛顿山
没有终点的铁人竞赛
尾声　“我们会征服这头野兽的！”
致谢
参考资料

第1章　揭开“大脑银行”的神秘面纱

新鲜带血的大脑样品

我身处在上千个大脑的环绕中，上千个患有精神疾病的大脑。

作为美国国家精神卫生研究所人类大脑收集中心的负责人，我的工作与大脑为伴。这些形形色色的大脑因各种原因无法正常工作。有些大脑使人出现幻觉、听见神秘的声音、受到狂乱的情绪波动的折磨或者陷入深深的抑郁。过去30年来，我们对这些大脑进行收集、编目，并将它们存放到这里。

这些大脑中，约有1/3来自自杀者。对很多深受精神疾病折磨的人来说，自杀这种极端而令人心碎的行为是他们最后的选择。我和我的同事每天都在面对这一严酷的现实。

每份大脑样品送到我们这里时都是新鲜带血的，装在透明的塑料袋里，闪闪发亮，塑料袋小心地放在装着冰的保温箱里。它看起来像一团红肉，看不出与真正的人性有什么关联。但是仅仅在一天前，它还在指挥着一个人的一举一动、一言一行。

要想理解、治疗并在未来某一天彻底治愈精神疾病，研究人员需要研究大量的大脑。负责进行这些研究的正是美国国家精神卫生研究所（引领美国精神卫生研究的联邦机构）这类研究机构。在大脑银行[1]，我们收集这些神奇的器官，将其切成可用于实验的组织样本，并与全世界的科学家共享。

但是收集大脑并非易事。收集患有精神分裂症、躁郁症、重度抑郁症、焦虑症或对各种成瘾物质（可卡因、阿片类药物、酒精甚至大麻）上瘾的人的大脑尤其困难。

此外，如果患有精神疾病的人死于严重疾病、在医院死亡时正在使用呼吸机或在死前使用过大量的药物，那么我们就不能使用这些人的大脑。我们的研究试图搞清楚是什么导致了精神疾病，这个问题本来就已经扑朔迷离了，如果实验大脑来自患有其他疾病或医疗问题的人，那么问题将会变得更加复杂。

要想搞清楚人患上精神疾病的原因，我们还需要没有患精神疾病的

人的大脑（用作实验研究的对照），这样就可以对这两类大脑进行研究和比较。简言之，我们既需要精神错乱的人的大脑，也需要健康人的大脑，但这两类大脑必须都是干净完好的。

我们获得的大部分大脑都来自附近的法医办公室的停尸间，那里存放的通常是死因可疑或者死因不明的人的尸体。因此，除了获取自杀者的大脑外，我们无意间还是凶杀案和原因不明的死亡的受益者。

每天早晨，我们大脑银行的技术人员都会首先致电当地的法医办公室，询问当天是否有可以向我们提供的大脑。

我们争分夺秒。如果一个人死亡超过3天，那么他的大脑就不能用了。我们需要的是脑组织开始分解之前的大脑，那时大脑中的蛋白质以及核糖核酸（RNA）和脱氧核糖核酸（DNA）等其他分子还没有开始分解。一旦这些物质开始分解，这些脑就无法用于研究了。

停尸间的工作人员会告诉技术人员过去24小时中送去的尸体，并分享他们已掌握的信息。通常，这些信息并不多，只是一些最基本的事实：这是一个海洛因使用过量的年轻人，这是一个心脏病发作的中年妇女，这是一个上吊的少年。这些可能就是我们所能获取到的全部信息。

技术人员整理好可供选择的尸体名单后会来到我这里，与我一起进行筛选。我们想要这个毒品使用过量的人，还是这个老人（他的妻子告诉尸检人员他是个酒鬼）？这里有个死于车祸的男性，没有迹象表明他患有精神疾病，因此研究人员可以将他的大脑用作研究中的对照，但是他的大脑可能已经在车祸中出现了损伤，我们还需要他吗？

如果某个大脑可能适合我们，我通常会给出肯定的答复。满足我们要求的大脑非常少，因此异常宝贵，我们总是不够用。

在确定候选大脑后，我们的技术人员会立即联系死者的直系亲属，提出一个痛苦的请求：能否考虑把您所爱之人的大脑捐献给医疗研究？

这看似是个简单的问题。然而几小时前，这些人还活着。现在他们已经与家人永别了，我们却要求他们的父母、配偶或孩子把震惊和悲痛搁置一旁，把所爱之人最私人的东西，把人之所以为人的部分捐赠给我们。毫不奇怪，最终只有约1/3的人同意捐赠我们所寻求的大脑。

当一个大脑到达我们的大脑银行时，我们会先用数字对其进行编号，以便保护当事人及其家人的隐私，然后开始认真工作。现在，我们可以将样品切开，研究其内部的工作机制，以便更好地理解精神疾病。

我的工作就涉及这些大脑，它们被切成组织块，并被冰冻保存起来，它们承载着乐观与希望：有一天它们将揭示大脑的秘密。

左手扶住大脑，假装在切面包或牛排

研究大脑是一项血淋淋的工作。我与大脑打交道超过30年，刚开始时是研究大鼠的脑。大鼠的脑有核桃般大小，质地光滑，结构相对简单。这些脑没有人脑的褶皱和裂缝（被称作沟回）。

与大鼠的脑相比，人脑更大、更精密，而且要复杂得多。人脑是进化到极致的产物。所有的褶皱、沟回、高低起伏，都有助于在头骨相对有限的空间内容纳更多的存储区域，并使脑能够行使更多的功能。意识就是这种神奇而复杂的组织的产物。不幸的是，意识也会带来痛苦——精神疾病。

在探寻精神疾病患者的大脑中发生了什么时，我们会深入研究大脑的组织、细胞和分子。每年层出不穷的新技术使这一过程更加便利。例如，为了尝试解开精神分裂症的秘密，我会研究用放射性染料或荧光染料染色的脑切片，并评估细胞中各种分子、蛋白质、RNA和DNA的类型。为了读取基因密码，我会使用现代的测序仪来分析大脑细胞中精微的分子组成。

作为一名神经科学家和分子生物学家，我是大脑研究方面的专家，但我并不是临床医生。在成为大脑银行的领导之前，我从未处理过完整的人体，甚至没处理过任何可以通过肉眼识别的人体部分。我在远离停尸房和医院的安静的实验室里工作，当样品被送到我这里时，已经完全看不出是大脑了。冰冻的脑组织要么已经被匀浆了，看起来就像是在小试管液体中悬浮的粉色颗粒，要么已经被切成了薄薄的切片，保存在略带臭味的化学试剂中。送来的样品几乎可以是任何形式的，可能来自任何一种动物。

与研究对象保持既密切又疏远的关系，并不会困扰到我，毕竟科学研究本就如此。每一个科学家都在为解开一个巨大的谜题而努力，每个人都在一个小小的分支领域里默默耕耘，期盼有一天可以通过大家的共同努力来解开这个谜题，而自己的微薄之力能为解开这个谜题贡献些许力量。

从事这份工作前，我甚至没有碰过完整的人脑。我去过几次停尸

房，见过被剖开并摘除了器官的尸体，但从未见过从头骨中取出的大脑。我从未用手托起过完整的人脑，更没有亲手切开过。

2013年，大脑银行的前辈玛丽·赫尔曼·鲁宾斯坦（Mary Herman Rubinstein，被称作赫尔曼博士）在培训我时，敦促我说："你必须亲自操作，等下一个大脑送到时，我们一起把它切成组织块并冰冻起来。"

我们真的这么做了。那年9月的一天，树叶开始泛红变黄，天气晴朗、温暖舒适，我们站在实验室前，等待第一个将由我处理的大脑被送过来。我们全副武装，穿戴着防护用具：两耳间戴着手术口罩，脸上罩着塑料防护罩，包发帽紧紧地包到前额，好几层乳胶手套从手掌一直覆盖至肘部，白色的实验服外面还套了一层防止血液溅到身上的塑料围裙，脚上穿着塑料短靴。

一名技术人员提进来一个白色的大冷藏箱，就是那种在野外足球派对上用来装啤酒和牛排的箱子。我知道这个冷藏箱里装着一个保存在大量冰中的人脑。

大脑的冷藏极为关键，因为这有助于延缓组织分解的过程。在我们的实验中，脑细胞中的RNA一定不能降解，因为它们对研究基因的表达情况异常关键。在被从人体中取出后，大脑需要立即被放置在冰上，避免RNA降解。但若想长期保存，我们必须以极低的温度对脑组织进行急冻。将大脑保存在极低温度下可以使RNA在数十年的时间内都不降解。

赫尔曼博士打开冷藏箱的盖子，小心地取出一个结霜的透明塑料袋。她缓慢地取出脑，将它放在我摊开的手掌上。这个脑沉重、冰冷、湿漉漉的，它稳稳地躺在我的手上，像一块肉一样在滴着血。人脑的平均重量为1300克，也就是大约3磅[2]重。我后来见过重达1800克的人脑，约4磅重。虽然人脑看起来像坚实的果冻，但实际上它非常脆弱。如果我不多加小心，可能会伤到它。

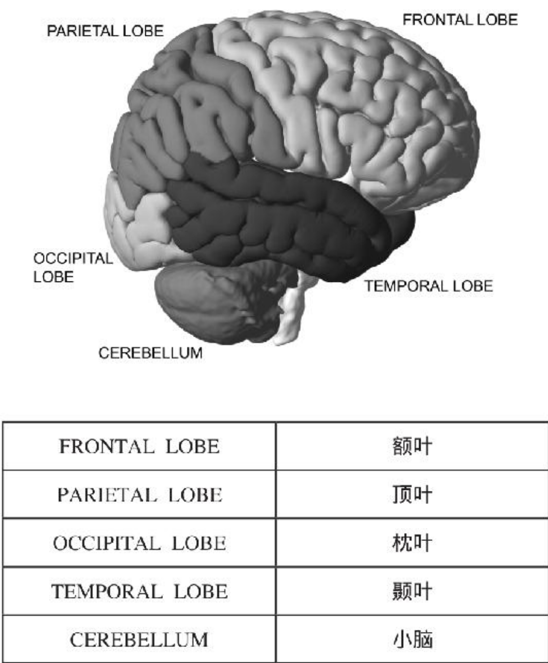
人脑有着宇宙中最复杂的结构，因此你可能以为它看起来会更为复杂，但其实它看起来毫不起眼。当我第一次在停尸房看到尸体时，看着那些血肉、骨骼、皮肤，我一度担心自己会晕过去。但现在，我手中的这个大脑却不那么可怕。从身体中取出后，它看起来几乎不再具有人性了。

大脑外观上的平淡无奇与其内在的复杂性间的巨大对比，让人惊诧莫名。一个人的一切都包含在我手中的这个器官里，想想真是神奇而又不可思议。

毫无疑问，不到一天前，这个大脑还掌控着它的主人。但是除了这一点之外，我对手中的大脑还了解些什么呢？它来自一个男人还是一个女人？这个人患有精神疾病吗？他是自杀而死的吗？考虑到我们获取这个大脑的地点，自杀的可能性很大。但这个大脑也完全有可能来自一位死于肺炎的老人或者因胸部中枪而死的青年。他可能患有精神分裂症或抑郁症，也可能没有精神疾病。只用肉眼观察无法得出结论。大脑不会轻易透露自己的秘密。

一个完整大脑的形状有点像足球，并且被中间的一个深沟分成了左右两个半球。每个半球有4个脑叶：额叶（Frontal Lobe）、颞叶（Temporal Lobe）、顶叶（Parietal Lobe）和枕叶（Occipital Lobe）。

手中托着这个大脑，我凝视着脑叶中最大的额叶。大脑皮层（大脑的外层）的这个区域决定着人类大部分的意识活动，从对世界的感知到最私密的念头和想象。这个区域是脑中最令我着迷的部分，也是相当一部分神经科学家专攻的领域。



FRONTAL LOBE	额叶
PARIETAL LOBE	顶叶
OCCIPITAL LOBE	枕叶
TEMPORAL LOBE	颞叶
CEREBELLUM	小脑

图1-1　人脑的主要区域

额叶，左右各一，自眼睛正上方的前额底部向后延伸到头骨顶部。

与其他脑叶类似，它包裹着人脑深处更为原始的部分。

我的目光停留在额叶皮层上，那里位于额叶的前顶部，大概在发际线的位置。额叶皮层充满大量褶皱和裂缝，是人脑中最年轻也是进化程度最高的区域。它决定了人类的本质——一种能够思考、记忆、解决问题、做出判断和明智决策的生物。

前额叶皮层是额叶皮层最靠前的部分，位于前额的正后方。这块相对较小的皮层对我们的理智来说可能是最重要的部分，因为前额叶皮层控制着执行功能，那是些最复杂的认知任务，例如区分对错、抑制不当或冲动行为，以及预测现在发生的事情将会产生何种后果。大量针对精神疾病进行的神经科学研究表明，前额叶皮层出现问题是导致精神疾病的关键。但我们并不清楚那究竟是怎样的问题，仅凭看着大脑的额叶，我肯定也得不出什么结论。

在额叶后方，我注意到被一条深沟与额叶隔开的顶叶，这里同样汇集了大量复杂的皮层。顶叶负责协调从身体其他部位发送至大脑的感觉信息，使我们能够感受、品尝、移动和触摸。有了它，我们可以感知自己在空间中的位置、与周围事物的相对位置，以及我们身体的动作。它也使我们能够阅读和算数。

我把大脑侧过来，瞥着位于太阳穴后方、耳朵上方的颞叶。这部分皮层负责高级听觉处理，用于听觉和理解语言。在颞叶下方，眼睛看不到的大脑深处，有一个由层层皮质组织环绕的区域：海马。它的名字取自希腊语中的“海马”一词，因为它独特的弯曲形状类似海马。海马是大脑中进化程度比较原始的部分，用于存储长期记忆。它还像一个GPS系统，具备空间导航作用，让我们能够知道自己身处何处。

隐藏在大脑下方的是精细的沟槽状小脑，它由密集的神经元组成。小脑协调随意运动：告诉我们如何坐下、行走和说话。在小脑的正上方，人们扎马尾辫的地方，是第四个也是最后一个脑叶——枕叶。枕叶处理来自眼睛的信息，让我们能够看到东西。

所有的大脑结构对我们的日常生活都至关重要。如果位于大脑后方、用于调节呼吸和心跳等基本功能的脑干（Brain stem）受伤，人可能会瘫痪，甚至死亡。

额叶皮层可能是最重要的大脑区域。尽管没有额叶皮层人不会死，但人之为人正是因为这一区域。该区域受损会造成大量不良症状，从丧失记忆到无法做出计划和组织行动，从语言和表达障碍到出现不当行为

及判断力变差。

我乐于继续满怀钦佩地欣赏这个第一次托在手中的大脑，但赫尔曼博士和我必须快速行动，以保存用于研究的样本。

我小心地将大脑放在一个大板子上，板子下面铺了一层冰。我拿起解剖刀，刀很长也很锋利。

赫尔曼博士指导我说：“假装你是在切面包或牛排。让刀锋与大脑的顶部表面保持垂直，尽量每次切割都保持平行。”

我用左手扶住大脑，拿起刀，开始切。经过冷藏的大脑变得坚实，刀切起来轻快自如。

第一刀是沿着分开大脑两个半球的裂缝纵向切下去。然后，从前往后切左半球，每个切片约半英寸[3]厚。过了一会儿，随着温度升高，我感觉到大脑开始变成糊状。切片没有利索地落在切割板上，而是叠在一起，起皱了。而我继续切着，越切越好。

我拿起切片，仔细检查。赫尔曼博士指着大脑的褶皱和裂缝，以及由略带粉色的灰色或白色组成的边界。这些边界将大脑划分成不同的分区，富含神经的灰色区域和在其中交织的白色连接纤维。在不同的切片中，某些样本可能包含部分的海马、杏仁核（Amygdala）或其他一些脑部结构。

我们快速将各个切片放在玻璃皿中，浸在干冰和一种叫作异戊烷（Isopentane）的挥发性化学品的混合物中，混合物保持着-86℃的极低温度。当我们将脑组织切片放入其中时，这种半液体混合物会剧烈地冒烟冒泡，切片会立即冻住，几秒内便从血红变为霜白。这一步骤会保护切片的解剖构造，防止缓慢冰冻过程中出现的细胞膜迸裂问题。我们立即用镊子将切片夹出，放在塑料袋中。随后将塑料袋密封，并贴上打印的条形码。切片的保存过程现在就完成了。

如果大脑最初像是一块寻常的肉，现在则像杂货店熟食柜中的冷盘。像是为了加深这一印象似的，穿着白色外套的技术人员过来拿走切好的样本，放到实验室的深度冷冻柜中。这些样本在冷冻柜中静静地放着，直到可用于我们对大脑秘密的无尽探索中。

大鼠对我的复仇

人脑极为复杂，但是通过研究比人脑简单得多的动物大脑，我们也可以从中学到很多，我在自己科学生涯的早期就发现了这一点。

30年前，在成为NIMH大脑银行的负责人之前，我是华沙的精神病学和神经病学研究所（Institute of Psychiatry and Neurology）的一名年轻的研究科学家，拥有化学硕士学位和以大脑和神经系统为主攻方向的医学博士学位。20世纪80年代中期，我从事药物临床试验方面的工作，这些药物由西方的公司制造，用于治疗精神分裂症。我与当时的男朋友米雷克以及第一次婚姻中生下的两个小孩住在华沙的一间小公寓里。

1988年8月，我们的生活发生了天翻地覆的变化。那个月，应一家德国制药公司的邀请，我参加了在慕尼黑召开的国际神经心理药物学大会（International Congress of Neuropsychopharmacology）。我将提交一份针对某些抗精神病药物的报告，这类药物用于减轻幻觉和精神病的严重性，这是精神分裂症最痛苦的症状。当时我不会想到，自己的研究重心会从治疗这种可怕的疾病转向对其根本病因的探寻。

到达慕尼黑时，我口袋里的钱不超过20美元，而这是我一整个月的工资。西德物质的丰富立即使我目眩神迷，但与我在会议上结识丹尼尔·温伯格博士（Dr. Daniel R. Weinberger）所体验到的兴奋相比，文化方面的冲击显得黯然失色。丹尼尔·温伯格博士是NIMH的一名精神科医生，因对精神分裂症的研究而闻名世界。我们在会议上刚见面，他就立即建议我去他的实验室以博士后的身份开展工作。

我简直不敢相信自己的好运。NIH是世界上最著名的医疗机构，其精神卫生分支机构在我倾心研究的疾病领域处于全球研究水平的前沿。我从不敢想象自己有一天会在NIMH工作。

几天后，我返回波兰，自豪地向米雷克和孩子们宣布：我们要去美国了！他们和我一样兴奋。彼时的波兰前景愈发黯淡，也比以往更不稳定。

1989年春天，我先于家人到达美国。到达后第二天，将在未来的23年中担任我的上司的温伯格博士驱车载我到NIMH的园区，并把我介绍给乔治·杰斯克（George Jaskiw）博士。杰斯克博士是一名来自加拿大的精神科院士。他成了我的一位热情的导师，我们开始共同探索我在华沙做药物试验时研究过的精神分裂症的秘密。

杰斯克博士和我一同研究大鼠。因为大鼠的大脑虽然不及人脑精致

复杂，但在结构上与人脑相似。而且大鼠能够表现出复杂的行为，例如工作记忆、认知和社会行为，这对理解人类非常有用。我们起初重点在活鼠的海马上制造轻微的缺陷，因为当时的大量研究数据表明，精神分裂症患者的海马出现了结构异常，因此他们无法正常行使身体功能。

为了破坏新生大鼠的海马和前额叶皮层之间的连接，我们将少量神经毒素注入大鼠的海马中，从而制造出在精神分裂症的两个关键区域之间出现了故障回路的大脑。我们希望看到被我们改变了神经结构的大鼠与正常大鼠之间的差异，特别是当它们长大后会表现出的差异。

我此前从未切开过任何动物，不论是活的还是死的，但我很高兴能参与这项工作。我们怀着求知若渴的科学家的狂热全身心地投入实验。有一次，我需要一片安静的区域来进行大鼠行为实验，我把测试笼中的大鼠放到男洗手间的地板上，在门上贴了一个“实验进行中！请勿进入”的标志，并锁上了门。我下定决心，一定要努力学习并获得成功。杰斯克博士指导我神经解剖学和神经化学、大鼠生理学以及最佳的大脑解剖技术。我们一同解剖、测试了数以千计的大鼠。

令我沮丧的是，18个月后，杰斯克博士因为另一个工作机会而离开了NIMH。没有了他，我的工作变得更具挑战性。当我尝试认清啮齿动物大脑的细微结构、使用我们实验室难用的切片机，或者捕捉逃到柜子下面、吱吱叫着并露出锋利牙齿的大鼠时，我常常会失落地哭泣。

尽管杰斯克博士的离开令人痛苦，但这也迫使我独立，让我作出职业生涯中最重大的发现。正如我们所预期的那样，这一科学发现是额叶皮层的。讽刺的是，当我自己的大脑开始出现问题时，我在更深的个人层面上理解了这一区域的极端重要性。

精神分裂症是一种毁灭性的疾病，已经困扰人类数千年。今天，全球约1%的人受其影响，超过7000万人患病，其中300多万人在美国，700多万人在欧洲。精神分裂症可以影响任何地方、任何文化或社会阶层的人。其症状因人而异，对治疗的反应也是如此。许多患者出现妄想、幻觉和各种精神病症状，就像在街上徘徊并自言自语的人们所表现出的症状。许多精神分裂症患者表现出认知缺陷、无法做出决定或进行逻辑思考的症状。这种缺陷对工作记忆的影响尤为严重。工作记忆有助于人们安排生活中任务的优先次序并执行任务。许多患者会出现抑郁症状，且难以表达感情。

直到不久前，精神科医生还认为精神分裂症是一种由压力和养育问

题造成的心理疾病，特别是受那种不能为孩子提供足够的母爱温暖和关心的“精神分裂症母亲”的影响。如今，这种理论已经不再可信。我们现在知道，精神分裂症是一种由异常的脑部结构和功能造成的疾病，就像心脏病是由存在缺陷的动脉造成的疾病一样。区别在于我们还没有发现精神分裂症的“脑指纹”。

20世纪四五十年代，医生们怀疑额叶皮层与精神疾病（包括精神分裂症）有关，他们的想法是正确的。有时，他们采用额叶切除术（Frontal Lobotomy）治疗此类疾病。那是一种可怕的侵入式大脑手术，会至少切除一些前额叶皮层内的连接或切除从前额叶皮层到大脑其他部分的连接。这种切除术从一开始就备受争议，因为它使一些患者丧失了个性和智力（尽管有这些骇人听闻的影响，瑞典学院仍在1949年将诺贝尔奖授予了开发此项手术的神经科学家安东尼奥·埃加斯·莫尼斯（António Egas Moniz）。

20世纪50年代中期，抗精神病药物的出现至少缓解了大多数患者的一些精神病症状，有助于减少使用这种粗暴、野蛮的“疗法”。但这种药物方面的突破对很多人来说已经为时太晚。1946—1956年，据估计全世界共进行了6～8万例额叶切除手术。

自20世纪90年代中期以来，精神疾病研究的重心已经从分析行为的心理学研究转向遗传学研究和对大脑中的化学物质（DNA、RNA和蛋白质）的研究。如此一来，我们就可以搜索到那些与精神疾病患病风险增加相关的遗传基因、突变基因、异常结构的蛋白质或功能失调的大脑通路了。人们希望，通过使用这些精准的靶向治疗（Targeted Therapy）来激活或抑制某些分子，从而使遭到破坏的大脑通路恢复正常。

然而总体而言，科学家们对精神分裂症（以及其他精神障碍）病因的了解仍然可悲的不足。成百上千的基因出现异常才会使某个人表现出精神分裂症的症状。由于与精神分裂症相关的个体基因构成存在巨大的变化性，目前无法预测某人携带的风险基因是否会致病。

我在20世纪90年代对啮齿动物进行的实验清楚地表明：大鼠及人类的异常行为可能是由造成持久认知缺陷的轻微大脑损伤引起的。那些被我们改造了大脑的大鼠会在空间识别方面表现出困难，包括在含有食物奖励的迷宫中找错路线。与正常的大鼠相比，它们对新奇的地方和物体缺乏兴趣，与同伴的接触也更少。我们推论，人类的情况也与大鼠类似，轻微的大脑缺陷可能由多种因素引发，这些因素会损害正在发育的大脑的功能，使其出现永久性故障。引发人脑缺陷的这些因素可能包括

孕产妇营养不良或病毒感染，或许还有许多其他影响因素与缺陷基因相结合，这些缺陷基因会改变分子路径和大脑区域内及区域间的连接。我们的发现清楚地表明，额叶皮层是精神分裂症发病的主要位点，正如温伯格博士和我在NIMH的同事在20世纪80年代晚期所假设的那样。

我们的发现在全世界赢得了极大关注，并成为称作精神分裂症的新生儿海马病变模型（Neonatal Hippocampal Lesion Model），或简称利普斯卡模型（Lipska Model）。杰斯克博士和温伯格博士与我在一篇1993年发表于《神经心理药物学》（*Neuropsychopharmacology*）的论文中首次描述了我们的发现，那是美国神经心理药物学学院的官方出版物。

自此以后，利普斯卡模型在数百部科学出版物中得到描述，在全世界的许多实验室得到应用，并在电生理学、遗传学和认知等其他研究领域得到应用。它还为设计可能有助于治疗精神分裂症认知缺陷的新药物提供了一种框架。1996年，我们的模型因有助于筛选和开发新型的抗精神病疗法而获得一项美国专利。

2002年，我成为NIMH分子生物学实验室的主任，继续研究精神疾病患者大脑中的化学和基因差异。随后的10年对我来说忙碌又硕果累累，尽管我自己也身患重病：2009年患乳腺癌，2011年又患上最致命的皮肤癌症——黑色素瘤。我确信自己已经战胜了这两种疾病，并且始终着眼于未来，与NIMH的大部分同事一样，我对于通过遗传学研究解开精神分裂症等疾病的秘密这一不可思议的前景充满了热情。

了解基因的位置、工作方式以及将信息传递至细胞和组织的方式，可以极大地推动各个科学领域的发展，包括对精神疾病的研究。事实上，精神疾病研究人员开始在各种精神疾病患者身上发现数千种携带风险的基因。

2013年，我被任命为大脑银行的主任，也很快适应了这一令人兴奋的职业生涯的新阶段。我对大鼠和人类大脑的研究让我在同事中得到广泛认可。自发表有关这一主题的首篇论文后，20年来的研究工作使我得以负责掌管这么多珍贵的人类样本。

尽管已经在精神健康研究方面做出了许多发现，科学家们仍未完全理解精神疾病患者脑中出了什么问题，而且确定如何修复这些病变可能需要相关研究人员数十年的辛勤奉献。

虽然身患癌症，但我仍然努力工作，发表了许多科学文章，并与数百位研究人员分享了我的发现，因为我们都在研究异常基因及其引发的问题。

我天生是一个精力旺盛的人，每天骑车20英里到办公室，工作一整天，然后骑车返回郊区安静的家。每天晚餐时，米雷克和我坐在高高的后门廊上，像是坐在一艘船的甲板上，在树木和青草的海洋里航行。周围的许多鸟儿令我们陶醉：头上戴着红帽子的大啄木鸟、在我们花盆里筑巢的小鹪鹩、在红色凤仙花上采食的色彩艳丽的蜂鸟。我们对目前的生活非常满意。

一切似乎都顺心如意，但很快，我开始怀疑，我在早期实验中使用的大鼠是不是正在对我进行复仇。因为我在数以千计的啮齿动物身上破坏过的那个大脑结构也在我的大脑中开始出现故障。原因不是我的海马中被注入神经毒素，进而损害了我的额叶皮层，而是更为平淡无奇、更加寻常的东西：癌症。

(1) 即上文中的“人类大脑收集中心”。

(2) 1磅≈453.6克，下同。

(3) 1英寸≈2.5厘米，下同。

第2章　被大脑背叛的大脑专家

敲击电脑键盘的右手不见了

2015年1月初，在第一次亲手处理人脑约两年半后，我决定实现一个多年以来的梦想：参加铁人三项比赛。尽管已经完成过多次奥运会竞赛距离的三项全能运动，但我从未尝试过像铁人三项这般具有挑战性的运动。

铁人三项全程140.6英里，由游泳、长跑和骑自行车三个项目组成。在变得太老之前，这是我最后一次机会，现在不尝试，以后就没机会了。我计划在教练的指导下进行训练，在今年夏天或秋天参加一次半程铁人三项，它包括三个阶段，总长度70.3英里。如果进展顺利，我将在下一年尝试一次全程铁人三项，到那时我正是65岁的成熟晚年。

我知道这需要付出很多努力，但我觉得自己已经做好了准备，时机也正合适。26年前，米雷克和我的两个孩子从波兰来到这里，在我们的新家安定下来，和我一样，他们在美国的生活也很成功、很幸福。米雷克在一家大型软件公司担任计算机工程师，格西亚（Kasia）是耶鲁大学医学院（Yale School of Medicine）的一名内分泌科医生，专攻糖尿病（Diabetes）；维特克（Witek）是匹兹堡大学（University of Pittsburgh）大脑调制实验室（Brain Modulation Lab）的一名神经科学家。

我的两个孩子都拥有幸福的亲密关系，格西亚和她的丈夫杰克有两个年幼的儿子，也就是我们可爱的孙子：卢西恩（Lucian）和塞巴斯蒂安（Sebastian），他们正在快速地长大。米雷克和我也正在准备庆祝我们30年的幸福婚姻。

家庭幸福，职业进展顺利，我也可以把更多时间用在爱好上，尤其是运动方面。我痴迷于拥有精瘦强健的肌肉，这不仅是为了让自己感觉更健康、更强壮，而且我也确实喜欢自己看起来健康而强壮。我的身材绝佳，在准备有生以来最重大的身体挑战前，我非常渴望变得更加强健。

新年的最初几天，我聘请了一位教练，开始准备半程铁人三项。我

买了梦寐以求的自行车，一款白色的碳纤维加农戴尔（Cannondale）[1]Evo公路自行车，配备了高端组件：11速变速器和深碳车轮。因为游泳是我的弱项，我决定将整个冬天集中用于提高游泳技巧。每周几次，我在黎明前起床，在去工作前先到附近的游泳池游80～100趟（约2000～3000码[2]）。

1月将尽的一个星期二早上，在完成了第一节训练课后，我从游泳池出来，突然觉得头晕。

肯定是训练过度或者能量不足了，我告诉自己。

我期盼度过高效而乐观的一天。明天早上，我会前往蒙大拿州参加一场大脑研究领域的会议，并在那里与维特克和他的女朋友夏安妮（Cheyenne）会面。这次出行既是为了工作，也是为了滑雪，因此我非常兴奋。开车上班时，一种不好的奇怪感觉涌上心头。车开得摇摇晃晃，我却说不出哪里出了差错。

我在办公室里坐下来，开始吃一碗从家里带来的燕麦片。我伸手打开电脑。

胃部绞痛。

我的右手不见了。

我看不到右手了，它消失了。

我把手移到左边。

看到了，又回来了！

当我把右手放回电脑键盘的右下方时，它再次消失了。我重复了刚才的动作，结果还是一样。每当我把手放在视野的右下方时，它就会完全消失，就像被从腕部全部切掉了一样。

我几乎被吓瘫了，一次次尝试着找回消失的右手。可是一旦把手放到那部分视野中，它就消失不见。这像是一种怪异的魔术，迷人、可怕，又完全无法解释——除非是……

脑瘤。

我立即试图把这个念头赶出脑海。

我想，不，这不可能是脑瘤，不会发生这种事的。

我确信自己在2009年战胜了三期乳腺癌，在3年前战胜了1B期黑色

素瘤。但乳腺癌和黑色素瘤经常会转移到脑部。我知道，位于大脑后方、控制视力的枕叶出现脑瘤，是这种奇怪的视力丧失的最具可能性的解释。我也知道，任何存在转移性（癌细胞扩散）的脑瘤都将是一个可怕的消息。

脑瘤过于残酷、致命，原因肯定是出在其他方面。可能是我为了治疗感染而服用的抗生素产生了副作用。我很快搜索了多西环素（Doxycycline），结果发现视力问题和幻觉确实是其副作用，这种情况虽然极为少见，但有据可查。

肯定是因为这个，我对自己说。

我如释重负，前往会议室，会见一小群来访的科学家。所有人到达后，我们开始讨论关于基因在精神分裂症患者前额叶皮层的表达方式方面的发现。

但我没办法将注意力集中在演示中。每当看向投影屏或同事的面孔，我的视野都会有一部分出现缺失，就像一幅超现实主义绘画或缺了一块的拼图。尽管缺失的部分只在一侧，不到我视野的1/4，但这种空白仍使我恐惧。

感觉就像脑海里出现了一个空洞。它好像具有一种可怕的引力，将我拉向那个我不愿去考虑的解释：

脑瘤。

我竭力装出在参加会议的样子，脑海里却全是那个念头：脑瘤。脑瘤。脑瘤。

受了一小时的折磨后，我突然离开会议室，跑回自己的办公室。我在桌子前坐了一会儿，前额抵着冰凉的桌面，试图理清这一奇怪的状况。思来想去，反反复复，这种症状只有一个可能的解释——那个最令我害怕的解释。

我必须离开这里，必须回家。我跑到停车库，找到车，飞快地开回安嫩代尔（Annandale），一路心脏狂跳不已。

在家里，我的滑雪板和头盔已经准备就绪，手提箱也打包好了。最后，我瞥了一眼我的便条和成堆的会议材料，确保自己需要的一切东西都已经准备就绪。明天一早，我就要飞往蒙大拿州大天空市（Big Sky）参加年度冬季大脑研究会议（Winter Conference on Brain Research，

WCBR），作为本年度会议的当选主席，我在会议组织方面发挥了重要作用，会议将吸引全球500名神经科学家出席。我还将在会议上致欢迎词，也已经精心准备了致辞。

过去24年中，我每年都会参加这个会议。这个会议兼顾工作与户外的乐趣，是我最喜欢参加的会议。每天一早，我们将参加会议，讨论与大脑功能、精神疾病和药物成瘾相关的话题。中间休息数小时，我们可以在滑雪道上滑雪，一边坐着升降椅往山上去，一边与同事聊聊自己的研究。下午3点钟左右，我们重新聚在一起，参加专业的会议，常常会一起工作至深夜。

今年的会议尤其令我兴奋，因为我的儿子维特克也将参加会议。我们将一同工作，然后与夏安妮一起滑雪。天气预报非常令人满意，未来5天会下雪，我已经迫不及待地想出发了。我几乎闻到了寒冷的空气，感受到加速下坡时扑面而来的寒风，我在树林间蜿蜒滑行，不时踢起一团团雪雾。

我热爱滑雪甚至超过科学。它使我感受到那份失重感，一种极致的轻盈，一种在空中飞行时处于控制和失控之间的自由感，它充满挑战和风险。在密集的树林间快速穿行，或者越过岩石跳入白茫茫的一片虚无，不仅需要快速的决策，还要有对自身敏捷身体的信任、敏锐的视力和强壮的肌肉。还有周围的美景——巍峨的群山、脚下晶莹的白雪，让人有种身在天堂般的甜蜜感受。

但是视力问题让我心事重重，我仍然看不见视野右下方的任何东西。

我试图遏制这种在我内心深处不断增加的恐慌。只是不能接受这种奇怪的现象会严重到妨碍我去蒙大拿。肯定不是那个我从今天早晨右手消失以来就一直怀疑的原因，那是最坏的一种可能性。我甚至不会让肿瘤这个词从嘴里说出来。

但在意识层面，我知道自己的情况可能相当危险。我必须尽快采取行动。我给我们的家庭医生尤金·施默尔亨（Eugene Shmorhun）打了电话，请求一次最后时刻的预约。时间接近傍晚，到了他快下班的时候，不过他同意立即见我。我没有告诉米雷克或其他人我要去哪，因为不想惊动他们，也不想让自己承认那种可怕的可能性。

自我们从波兰移居到这里以后，施默尔亨医生就成了我们的家庭医生，迄今已经近26年了。我们刚成为他的病人时，他还很年轻，身材高

挑，面容英俊，刚开办他的私人诊所。几十年来，我们一同变老，看着彼此的皮肤松弛下垂，身材也变圆了。我们调侃着自己不断下降的听力和视力，和我们一样，施默尔亨医生喜欢跑步和骑自行车，我们也经常与他讨论我们最近的比赛结果。我们感觉与他关系密切。

多年来，施默尔亨医生为我们家解决了许多小难题，比如我的椎间盘突出和丈夫因锁骨下静脉血栓导致两根肋骨被切除。当我第一次与癌症交锋时，他与我们同在，这场战斗使我失去了左侧的乳房。之后，在2011年底，他在我耳朵后方的皮肤上发现了一个黑色素瘤，而我的皮肤科医生却没有发现。我的第一任丈夫死于黑色素瘤，因此这个诊断真是把我吓坏了，但施默尔亨医生再次陪伴我们走出了风暴。

自那之后，我开始学会乐观地看待自己的健康状况，而家人在我的带领下也是如此。直到今天，我都确信最坏的时刻已经过去。经过痛苦的手术和放射治疗后，黑色素瘤得到了缓解。肿瘤科医生警告我说，复发的概率有30%。但我对他的话满不在乎。我想，不可能，这种病绝不会再回来了。

但当我坐在施默尔亨医生面前描述我的视力问题时，我的信心动摇了。

“肯定是眼睛的问题，一定是的。”我对他说，问题不可能出在我的脑子里。

当他为我做检查时，我开始说得更快了。“我正在服用多西环素，它会产生副作用，我已经查过了。”我脱口说。

我想，快点啊，我可没有时间去浪费了！我明天早上就要出发，去进行完美的旅行了。让我们快点处理完这件事。

施默尔亨医生继续检查我的视力、眼睛和神经反应。我注意到他的表情严肃，脸上没有笑容，以往的泰然自若正在消失。

“为什么要担心呢？”我安慰他，“这种事是可能发生的。”

“我不认为是眼睛的问题。”他说。

我的身体僵住了。我知道如果不是眼睛的问题，那就是脑子的问题。

“两眼都睁开时，你看不到右下方的东西，单独睁开左眼或右眼时也看不到。”他继续说，“但你的眼睛看其他地方时完全正常。这说明你的眼睛和视神经很可能是正常的，是处理右下方视野视觉信息的脑部区域

出现了问题。我希望你立即去看眼科医生。”他离开房间给眼科医生打电话。

我吓坏了。

我们需要大脑和眼睛共同运作才能看到东西。眼睛收集外部世界的视觉信息，视神经将其传送至枕叶或视觉皮层（处理视觉信息的大脑区域）。如果左眼出了问题，你就无法看到左侧的东西。如果大脑中的视觉皮层出了问题，你的双眼会无法看到特定的视野，这也正是我所面临的问题。

我给米雷克和格西亚打了电话，告诉他们我在施默尔亨医生的办公室，因为我无法看到视野右下方的东西。格西亚明显感到担心，但我坚持认为这不是什么大问题。我说见过眼科医生后会再给他们打电话。

眼科医生朱莉·F.利医生（Dr. Julie F. Leigh）就在街对面。她检查了我的视力，将我的瞳孔放大，并将一束蓝光射进我的眼里。她年轻漂亮的面庞隔着裂隙灯（Slit lamp）靠近我的脸，她闪烁的耳饰几乎碰到了我的耳朵和脸颊。我喜欢她身上的味道，一种香水的幽香。她发现我的视神经或视网膜没问题，也没有白内障。当她身体向后倾斜时，脸上的笑容消失了，眼神变得悲伤。

“我担心问题出在你的脑子里。”她说，“你的枕叶皮层里肯定有一些东西，我们需要做更多测试。”

我跑回街对面。施默尔亨医生的办公室已经关门了，但他和刚赶到的米雷克正在黑暗的接待区等我。

米雷克安静的陪伴总能使我安静下来。尽管他18个月大时患上了脊髓灰质炎（Polio），到现在走路时还明显有点跛脚（脊髓灰质炎疫苗直到20世纪50年代晚期才在波兰有售，距它在美国问世已过去多年），但他是一名出色的自行车手，手臂和腿部的肌肉很发达。他理智、善良、温暖，有种略带讽刺但温柔的幽默感。我个性很强，说话大声，爱笑，固执己见，但米雷克喜欢我这种性格，无论我想做什么，他总是支持我。

他和施默尔亨医生远远地站在黑暗的等待区，我望着他寻求安慰，我勇敢的外表正在土崩瓦解。

“我们需要尽快为你的大脑做一次磁共振成像。”施默尔亨医生说。

“但是我明天早上就要走！我已经订了机票！”我回应他说，“我是会

议主席，我必须得去！”我滔滔不绝。“我必须去，我要去滑雪，没了我，会议就没法进行，我是必不可少的！”我一遍遍重复着相同的观点，像一个孩子拼命说服父母让她晚点睡一样。

通常施默尔亨医生会退步，今天却很坚持。他说：“在查明原因之前，我不能让你去任何地方，出去旅行可能很危险。我们需要立即做一次磁共振成像，你需要找到一个明天早上就能给你做检查的地方。”米雷克也支持医生的看法。

我继续争论了一小时，我不是那种会轻易放弃己见的人。但他们也不让步，我最终屈服了。

我告诉自己，好吧，我去做磁共振成像，把旅行推迟一天，只是为了让他们开心。

米雷克和我各自开一辆车回家。我紧跟着他，因为视力受损，车开得很困难。天色已黑，在蜿蜒、寒冷的道路上开车困难重重。尽管我努力尝试，仍然很难保持开在车道中间。

到家后，我给航空公司打电话，把航班推迟了一天。我也给维特克打了电话，告诉他应该如期去大天空市，我随后会去见他。第二天——1月23日是他的生日，不能陪着他，我感觉很糟糕。我给几个将要参加会议的朋友也打了电话。“你肯定不会相信发生了什么！”我用愉快的语气说着，“我看不清东西了，与你们会面前，我得查清楚情况。只耽误一天。”我尽力不让声音中表现出恐惧。

第二天一大早，我们去附近的一家成像中心做磁共振成像。我坚持由我来开车，因为一直以来都是我开的，也想让我们俩觉得一切正常。可是我开得很差，车子在车道间摇摆。当米雷克要求换他开车时，我心烦意乱，大声喊道：“我很好，别管我！”

不管怎样，我们最终开到了磁共振成像中心，没有出车祸。前台人员为我办理登记。直到此时，我才真正意识到自己将要接受扫描，查看脑中是否有肿瘤。

准备做磁共振成像时，恐惧让我有点恶心。磁共振成像会生成一幅我大脑的详细图像，或许还会出现一些可怕的东西。一名护士在我的手臂上插入一条静脉注射线，在我的血液中输入了一些可被脑组织吸收的对比液。磁共振成像将使用一种计算机化系统来生成我的大脑图片（或扫描），医生可借此查看是否存在肿瘤、中风、神经损伤，以及其他用X射线、CT扫描和超声波机器无法可靠检测到的异常。

一名技术人员把我推入磁共振成像机器的狭窄管道里，随后开启了声音嘈杂的设备。我一动不动地躺了一小时，扫描完成后才得以自由。当我们回家去等待结果时，是米雷克开的车。我已经完全筋疲力尽，扫描带来的恐惧和压力，以及可能出现的结果令我疲惫不堪。

到家时已是上午，我的航班将在当天下午起飞。我反反复复地整理着行李，不停添些东西：再添一双保暖手套和袜子，还有那个我差点忘记的防晒霜。我希望医生快点打电话，告诉我那个唯一可能的消息：不是癌症。

但不可能发生的事情还是发生了。

11点左右，电话响了。我拿起电话，坐在凳子上，米雷克跑进厨房，陪在我身边。

施默尔亨医生说："我很抱歉，我不知道该怎么对你说。"他的声音颤抖了，停了下来。他继续说："扫描发现你脑子里有三个肿瘤，你必须立即去急诊室（ER）。一个肿瘤正在出血，这很可能是黑色素瘤。黑色素瘤容易出血。情况非常危急。"

看着我的脸，米雷克知道我们的世界出现了悲剧性的转折。

我想到了天气。

华盛顿郊区的天气明朗晴好。今天晚些时候和明天预计会出现暴风雪。蒙大拿也将下雪。

我试着从厨房椅子上站起来，但动不了。

我就要死了。

一瞬间，这种念头淹没了我。但我用尽全力赶走了它并开始行动。面对各种紧急情况，我的反应都是立即让自己制订理性、有条理的计划，然后尽量控制局面。

挂了施默尔亨医生的电话，我立即给儿子打电话。我说："维特克，我去不了大天空市了。我脑中有肿瘤，真对不起，今天是你的生日，我却去不了。"他当然感到很震惊，我也觉得自己是个糟糕的妈妈，让整个家庭再次承受这么大的痛苦。我给在纽黑文（New Haven）的格西亚和在波士顿的妹妹玛丽亚（Maria）打电话。她们两个都很震惊。我给会议的同事打电话，建议他们找一位之前的主席代替我，并代我致辞。我会把讲稿发给他们，他们也是目瞪口呆。

为了自己和家人，我决定尽量接受最好的治疗，并开始研究治疗方案。专注于行动计划可以让我不再过度关注正在脑中疯长的肿瘤。

我打电话给克劳丁·艾萨克斯（Claudine Isaacs）医生，她是我的乳腺癌肿瘤科医生，在乔治城大学医院（Georgetown University Hospital）工作。我说：“发生了一件可怕的事情，我脑中出现了肿瘤。可能是乳腺癌转移引起的。但其中一个肿瘤在出血，因此我的家庭医生认为这是黑色素瘤。我该去哪里治疗呢？”

当她说话时，声音明显有点颤抖。她告诉我立即去乔治城大学医院的急救室，见迈克尔·B.阿特金斯医生（Dr. Michael B. Atkins），她说他是一位出色的黑色素瘤肿瘤科医生。她说会在那里见我。

门厅的角落放着我为这次旅行准备的滑雪板，我去年买的光滑、漂亮的金鸡（Rossignol）[(3)]滑雪板。这双滑雪板似乎能回应我的双脚、脚趾，甚至思维的最细微的动作。穿上它们，我能在雪中流畅而优雅地飞行；但是现在我要去医院了，不得不把它们留在这里。

哭泣声、“哔哔”声，以及痛苦呼喊声

时间是星期五下午，暴风雪将至，确实不是进急救室的好时机。我的血压极高，可能是由于焦虑，也可能是由于脑肿瘤出血。护士让我服用类固醇（Steroids），防止肿瘤出血造成的组织刺激引发的脑水肿。我在一张挂着薄帘子的窄床上躺了几个小时。急匆匆的声音、哭泣声、喊叫声、痛苦的声音和生命垂危的人发出的声音包围着我和米雷克。因皮肤癌而做手术后才过了3年，就又再次回到这里，这实在让人绝望。

医生们来来去去，问着相同的问题，我的回答也是一样：“我看不见右下方的东西。磁共振成像显示我有脑肿瘤，其中一个还在流血。我之前患有乳腺癌和黑色素瘤。”

结果阿特金斯医生今天不在，艾萨克斯医生过来说了几句安慰的话，又离开了。更多的医生来到房间里。一名神经外科医生进来，建议我不要进行脑部手术，而是采用放射治疗，这比切开大脑更安全。一位放射肿瘤学家来看了下，也给出相同的建议。但仍没有做出决定。我们等了几小时。

玛丽亚一遍遍从波士顿打来电话。她是布莱根妇女医院（Brigham and Women's Hospital）放射肿瘤科的医学物理师和首席治疗师。她坚

持道："来布莱根吧，这里有最好的医生。我和阿亚尔·艾泽尔医生（Dr. Ayal A. Aizer）谈过了，他是一名放射肿瘤学家。他说应该先做手术，然后再进行放疗。"

我怎么能离开呢？我现在躺在急救室里，脑子里有个正在出血的肿瘤。尽管已经研究大脑多年，但我不是神经科专门医师，也不是医生。我对可能发生在自己身上的情况几乎一无所知。肿瘤会破裂，让我的脑子里充满血吗？我会因此死去吗？我最好还是别动。但玛丽亚想让我去见她了解并信任的医生。我该怎么办？

晚上8点刚过，薄薄的帘子被掀开，维特克和夏安妮来了。他们取消了去蒙大拿的行程，从匹兹堡驱车过来。见到他们多快乐啊！尽管充满恐惧和绝望，他们的到来仍使我欣喜若狂。很快，格西亚也来了。她从纽黑文搭乘阿西乐（Acela）列车，在风暴到来之前赶到了这里。大家齐聚一堂，米雷克和我都很高兴，我们可以相互亲近、抚摸并亲吻他们的脸颊。格西亚非常疲惫；几小时前，她也在为病人看病。她在小床上和我一起躺着，我们紧紧依偎着，就像她还是小孩子时那样。维特克和夏安妮从医院餐厅买来寿司，我们在放着静脉注射线、皱巴巴的床旁边共享美食。周围萦绕着急救室里的可怕声音，但家人在和我一起迎接这场考验。

午夜时分，他们离开了。我仍然待在急救室里，听着不绝于耳的"哔哔"声和需要急救的濒危病人的悲惨呼喊。护士不时探头进来，我请求她们把我换到更安静的地方。早上3点，他们把我转移到急救室的另一个房间，与一位老年妇女同处一室。老人忍受着剧痛，一大家子人围着她。

早晨，米雷克和孩子们回来了，我们一起等着我的病历。这天是星期六，医院里人满为患。没有医生进来看我，也没有什么事情发生。到了中午，我们已经决定离开这里，明天就去波士顿的布莱根妇女医院。但事情没有我们想的那么简单。主治医师拒绝批准，护士也告诉我，如果我未遵医嘱离开医院，保险将不会支付我的急救室就诊费用。

"我恐怕要未经他们批准就离开，"我对格西亚说，"如果肿瘤出血更多了怎么办？如果保险不赔付的话，这次就诊会花掉我们很多钱！"

格西亚正在她的iPhone手机上查看患者权利法案和保险规则，护士的说法与规则不符。格西亚说："护士的说法不对。妈妈，我们要离开。"

我们一路向北，第二天早上到达波士顿，时间是1月25日，星期日。离开前，我的朋友理发师雅尼亚（Jania）来家里为我理发。黎明时我给她打电话，告诉她我的消息，早上7点，她匆忙赶了过来，身上还穿着睡衣。我让她给我理个平头，以防医生要打开我的头颅。

“这样伤口更容易愈合。”我解释说。

米雷克和我把我们的运动鞋和公路自行车装进丰田RAV4，我们可以在我妹妹的地下室将其当作固定脚踏车使用。我们约定无论发生什么，都不要停止运动训练。我还带了滑雪板，以防用到。

米雷克、格西亚和我开车行驶在寒冷的道路上，雪花轻轻飘落，维特克和夏安妮开车跟在后面。我们经过附近的一个建筑工地，那里正在建一个巨型超市。最近几个月，我一直很高兴附近终于要建一家体面的商店了，再也不用开车几英里去购物了。

我能活着看到它开门营业吗？我疑惑着。

我突然有种冲动，想谈论、计划我们家庭的未来。我确定自己就要死了，不会立刻死，但会很快，可能就在几天或者几周内。当然，我已经在网上研究了自己的状况。脑中的转移性黑色素瘤的预后[4]极差，特别是年龄超过60岁而脑中有3个或更多肿瘤。我有3个肿瘤，而且已经63岁了。我的生命只剩下4～7个月。最早5月，最晚8月，我将会死去。我活不到64岁了。

米雷克正在开车，我坐在他旁边，不禁开始思考这个家庭的未来。我需要写下遗愿，为我的资产建立一份信托，使它们处理起来更简单些。我想让遗产的分配公平合理，没有争论，不需要律师，也没有纠纷。

“米雷克需要卖掉房子。”我对坐在后座的格西亚说，“他需要搬到离你们几个孩子或我妹妹更近的地方。”

“别说了，妈妈。”格西亚说“让我们说点高兴的事。我们计划进行越野滑雪。你会喜欢的。”我不再谈论我的计划，因为知道我冷酷的准备会伤害到他们。但我仍在静静思考着。

米雷克不能一个人生活。他一个人待在屋子里，一切都和从前一样，唯独没有了我，这对他来说得有多难！如果他去世了，我会有什么感受？一个人回到漆黑的房子里，我的衣服仍在、耳饰仍在，生活似乎如常，但我不在了，他会多么孤独？

我为他感到难过，眼里满是泪水。我担心他们会看到我哭泣。我擦去眼泪，不再想这些事，但格西亚注意到了。“妈妈，一切都会好起来的。”她温柔地说，“米雷克会过得好好的，我们也是，别担心。”我当然会担心，为他们，也为自己。

我们都在格西亚和杰克位于纽黑文的家里过夜。我们的外孙塞巴斯蒂安和卢西恩欢呼雀跃着，欢迎我和米雷克。他们并不完全明白发生了什么，但他们知道Babcia（波兰语“外祖母”）病了而且所有人都非常担心。

这间房子充满了意义和回忆。1989年，当米雷克、格西亚、维特克和我第一次来到美国时，我们住在一间出租公寓，公寓位于弗吉尼亚州亚历山德里亚市（Alexandria）的一间联排住宅里，周围全是来自世界各地的移民。公寓的规模让我们欣喜若狂。这是我们住过的最大的地方，每个孩子都有一间卧室，看起来像一座官邸。

我们没有家具，一位同事借给我一个超大充气床垫，我和米雷克共用。我们在一场宅前旧货售卖中买了一些泡沫垫，每个一美元，让孩子们躺在上面睡觉。在一场教堂售卖中，我们花了35美元买了镀铬的桌子和配有黄色的塑料靠垫的破旧椅子。几周来，我们经常坐在地板上，用纸板箱当桌子，现在有了这些桌椅感觉很奢侈。

格西亚最先提到，只有那些在住宅区从校车上下来的孩子才是新移民。其他孩子（她指更富有的孩子）住在好街区的独栋房屋。我们研究买房需要花多少钱，发现按揭的费用和房租大致相同，而这笔钱会花在我们自己的房产上！这是一种启示。拥有自己的房子，这种想法既让人兴奋，又完全陌生。

我们开始寻找负担得起的房子，在《华盛顿邮报》（*Washington Post*）的房地产板块，我们发现一处位于弗吉尼亚州安嫩代尔的房子，离我们住的地方非常近，有着殖民地风格的独栋大房屋和精心养护的院子。我们购买的房产因年久失修而格外显眼，前院里不时可见裸露的土地和巨大的树根，房子也有很多地方需要修理；但它背靠树林和溪流。最重要的是，这是我们的土地，只属于我们自己。

格西亚和维特克现在都有了自己的漂亮的三层楼。维特克和夏安妮住在匹兹堡的波西米亚区，格西亚和杰克的家是一幢天蓝色的维多利亚式建筑，在距耶鲁校园一英里的一条安静街道上。每次我们去看他们时，看着他们的成就，我心里就会溢满骄傲和爱意。看到格西亚和杰克

的可爱孩子们，我的外孙卢西恩和塞巴斯蒂安时，我也有同样的感受。

这些孩子的一切都让我欢欣若狂。他们头发和皮肤的气味令人沉醉、不可抵抗。我喜欢他们的笑脸，他们有趣的、不平整的大牙齿，他们被汗水打湿的乱糟糟的头发，他们小小的身体充满了活力。对我来说，没有什么比来看他们和他们一起做游戏，给他们读书，陪他们去学校更喜爱的事了。我努力珍惜他们童年的每时每刻，因为这些时刻转瞬即逝。

祖母辈对孙辈的这种不可遏制的爱究竟来自哪里？40年前，格西亚出生时，我的婆婆高兴得又哭又笑，对第一个孙辈满是宠爱。婴儿脸上每个表情的细微变化，小手、小脚的每个动作，都让她快乐兴奋地拍手。我当时为她感到尴尬。然后，2006年格西亚的孩子塞巴斯蒂安出生了，我也相似地成了一个溺爱孩子的外祖母。

3年后，卢西恩出生了，这种情况又重复了一次。成为外祖母，激发了我的情感洪流。就像我的外祖母喜欢我，对我表现出无条件的爱一样，我发现外祖母的爱是无边无沿、令人惊讶、情意绵绵，能让一个人的大脑充满情感的洪流。这种爱也非常令人欣慰和幸福。我从未像现在这样为不能更多地陪伴这两个可爱的小男孩而感到如此绝望。

第二天早上，星期一，我们一起送塞巴斯蒂安和卢西恩上学。想到可能从此以后就见不到他们了，一股悲伤袭上心头，这股悲伤在我的身体里涌动，让我的喉头发堵。我亲吻他们的头，闻着他们头发的味道，拥抱他们小小的身体，然后离开。

米雷克、格西亚、夏安妮、维特克和我继续向北，杰克留下来照看孩子们。他随后将与我们会合。又下雪了，我们驱车穿过呆板、单调的风景：白色的道路、交错着黑色河流的白色野地、黑色的树干和树枝像是白纸上的铅笔素描。一个冻结的世界。

我感觉自己也被冻住了，脆弱得像一层冰。在错误的地方稍一触碰，就会破碎。

明星医疗团队和“2015年暴雪”

我们在中午前到达波士顿。玛丽亚已经与布莱根妇女医院和附属丹娜-法伯癌症研究所（Dana-Farber Cancer Institute）的多位医生安排了今天的预约。我的黑色素瘤肿瘤科医生斯蒂芬·霍迪（Stephen Hodi）

在丹娜－法伯工作，而温暖体贴又一丝不苟的放射肿瘤学家阿亚尔·A.艾泽尔（Ayal A. Aizer）和神经外科医生伊恩·邓恩（Ian Dunn）在布莱根任职。他们会一同为我治疗。

每次会面我们都有6个人参加：格西亚、维特克、夏安妮、米雷克、玛丽亚和我，加上医生、护士，有时还有一位住院医生或助理医生。有时候医生不得不问哪一个才是病人，这让我们乐不可支。房间里挤满了人，都是我高大、帅气的家人，我妹妹和我是最矮小的。每次就诊，工作人员都不得不添加椅子。

每位医生都为我做了简单的视力测试：他伸出一只手的食指和中指，呈V字形，然后在我的四个视觉象限内上下左右移动，并询问我是否能看到。当V字移动到右下象限时，我就看不到了。

紧接着我又做了一次磁共振成像及CT/正电子发射断层成像（PET）扫描，它可以显示快速分裂的癌细胞的位置。我们和艾泽尔医生谈了很久，他详细解释了为何要先手术处理出血的肿瘤，然后对患处和另外两个肿瘤进行放疗。他事无巨细地做着解释，花了几小时讨论扫描的问题。我的肿瘤科医生霍迪医生是黑色素瘤尖端治疗方面的世界知名专家。他说必须先进行手术和放疗，然后才能采用其他疗法。他的解释令人信服，我们都同意他提出的治疗方案。

当我们等待会见神经外科医生时，格西亚看着我的病历，惊叫道："天啊，你的外科医生是伊恩·邓恩，他是我在医学院时的朋友。"

"他怎么样？"我问道。

"棒极了！"她肯定地说，"非常勤奋好学。"

我的家人挤进狭小的办公室，格西亚和我坐在检查台上，这时邓恩医生和他的助手进来了。他和格西亚聊天欢笑。"真巧啊！"他说。

邓恩博士拖起电脑上的扫描图，指着上面可怕的形状。我飞快地瞥了一眼，然后把目光移开。虽然我研究过大脑，但我不想在自己的大脑受到损伤时看到它。我不喜欢看到本应是健康的灰色组织的地方出现可怕的黑点。

正如我的眼科医生和我怀疑的那样，造成我的症状的肿瘤位于初级视觉皮层（Primary Visual Cortex），在头部后方的枕叶，因此会影响我的视力。肿瘤大小如一粒大葡萄干，位于两个脑回之间的狭谷——脑沟之中，像一只小小的黑色绵羊隐藏在两座山的裂缝中。我告诉自己，

尽管肿瘤在出血，但幸好不是出现在最糟糕的地方。如果出现在脊髓（Spinal cord）上，我可能会瘫痪。如果在控制呼吸等基本生命功能的脑干上，手术可能会因为太危险而完全无法进行。

很幸运，肿瘤长在不危及生命但能让我感知的地方。如果肿瘤没有明显症状地发展着，如果我的手没有消失，把我吓个半死，可能在我们意识到出现问题前，肿瘤已经变严重了。到那时候我肯定会死去，真是不幸中的万幸。这粒脏兮兮的小葡萄干正在挽救我的生命，至少现在如此。

邓恩医生解释说，他会为我止血并摘除肿瘤。随后会在实验室里检查肿瘤是否为黑色素瘤，如果是，又属于哪一种。

“我会失明吗？”我问道。手术总是充满严重风险，就我的情况而言，可能会损伤枕叶，造成失明。

“理论上有可能，但应该不会，”邓恩医生说，“不过即使不会失明，你可能会出现视力问题，也可能手术后不会再醒来。虽然这种可能性极小，但我必须告诉你所有的风险。”

他的年轻的男助手，精力充沛、性格开朗，递给我一份知情同意书，列出了所有可能出现的可怕情况。我签了名，和家人一起离开。

手术计划于第二天进行，那天是1月27日，星期二。一场巨大的暴风雪正在袭来，这场雪后来被称作“2015年暴雪”，这场自东北方向袭来的暴风雪在美国东北部和加拿大降下了成吨的大雪。我们驱车赶往我妹妹位于波士顿郊区的房子时，雪已经开始飘落。狭窄曲折的道路湿滑难行，很快被白雪笼罩。丰田车经常打滑，我们紧张得屏住了呼吸。

暴雪封锁了我们周围的世界，所以我的手术耽搁了两天。大雪堆积到我妹妹房子的窗户。暴风雪过后，屋外风光旖旎，安静祥和。我和格西亚、维特克一同走进树林，积雪没过了大腿。雪花轻盈蓬松。我躺下来，堆雪人。笑声在树林里回荡，活着如此美好。

由于手术推迟，我把时间花在了享受家庭生活上，完全不去想肿瘤的事。我是大脑研究方面的专家，现在却被自己的大脑背叛了。当我在大脑银行中第一次用手掌托起大脑时，我可以超然地欣赏它的精致，因为那不是我自己的大脑。现在，当我通过精挑细选了一个技术精良的医生团队来参与自己的治疗时，我不想看到自己的磁共振成像结果，也不想思考脑中正在发生些什么。我的大脑给我的生命带来了致命的危险。

时间到了星期四，道路还没被清理干净，我们驱车回到波士顿。

那天早晨交通繁忙，要到达医院似乎遥遥无期。街道上塞满了车辆，在深深的雪中缓慢移动。天气预报说会有更多的降雪。最终，我们还是到了。我所有的家人，包括杰克都与我在一起。杰克把孩子们留给了住在纽黑文的妈妈，然后来找我们。

上午晚些时候，我们进入一大片带有半私密隔间的区域，那里配有睡椅和舒适的扶手椅，可为家人提供一些私密空间，让他们在这里等待深爱之人从手术室出来。我的家人带了各种自娱自乐的东西：书、游戏、电脑。他们被告知等待时间可能会很长，暴雪也可能会造成延迟。过了两三个小时，我才被带到术前区域。我们的情绪都很好，开着玩笑闲聊，似乎在参加一场聚会，只是感觉空气中充满了紧张的气氛。

叫到我时，我在米雷克和我妹妹的陪伴下走进术前区域。护士检查了我的身体，见了麻醉师，再次见到了邓恩医生。我没有一丁点的害怕，只是感到如释重负，手术最终进行了。我很快就会被麻醉，不再知道或记得任何东西。

我坐在术前室里，护士给我打了一剂强效镇静剂，不一会，我便开始神思恍惚了。我的脑中一片黑暗，没有意识到这次丧失知觉只是我漫长而危险的旅程的开端。

(1) 美国自行车厂商，其生产的整车大部分为高端自行车。

(2) 1码≈0.9米，下同。

(3) 法国冬季运动装备制造商。

(4) 根据病情发展过程和后果，预计其发展变化和最终结果。预后一般取决于患者的年龄、营养状况、疾病类型、病情轻重及免疫力等。

第3章　一切都崩塌了

黑色素瘤与家族宿命

我刚一丧失意识，邓恩医生便从我的头骨后方钻孔，直到枕叶处出血的肿瘤。他相当轻松地找到了那粒“脏兮兮的葡萄干”，它长在初级视觉皮层的褶皱之间。

在他的手术团队的帮助下，邓恩医生摘除了肿瘤，抽干净出血，然后把为了进入我的大脑而挖去的那部分头骨放回去，使用钛螺丝将骨头密封，最后缝合头皮。为了缝合紧密，他将我的头皮皮肤沿五英寸长的切口折叠，使切口就像一条贴在后脑上的肥蚯蚓。切口随后将逐渐变平，成为干净的伤疤。

几小时后，我睁开了眼睛。

我注意到的第一件事是，我能看见，我没有失明！我能看到视野里的所有地方，上下左右都能看到。我环顾医院病房的四周来测试自己的视力，我把手指呈V字形伸出，然后像手术前我的医生做的那样在四个视觉象限内移动。完全没有问题！不论V字放在那里，我都能看到！不再有消失的手，不再有被遮挡的视野，不再有什么不正常的东西。肿瘤和出血并没有对我的枕叶皮层造成永久性伤害。

我如释重负，但仍有一个担心。

邓恩医生告诉我们，肿瘤似乎是转移性黑色素瘤。得到实验室结果后，只需几天我们便可以确知。在此期间，我们只能反复思量，可能正如我们所害怕的那样，我极有可能会与这种可怕的癌症再战斗一次。

黑色素瘤是一种极为少见但非常危险的皮肤癌，每年的确诊患者约为130000人，其中大部分人和我一样是白皮肤。该病由黑色素细胞（Melanocyte）发展而来，这是一种携带深色皮肤色素（被称作黑色素）的皮肤细胞，可保护深层皮肤层不受阳光损伤。许多黑色素瘤开始时是痣，而这种无害的黑色素细胞增生会随着时间推移发生癌变。

一旦出现癌变，黑色素瘤会有转移的倾向，经常会从皮肤的原始位点扩散至淋巴结和器官，特别是肺、肝和大脑。一旦扩散到大脑，它就几乎到了晚期。

我们知道，我相当于收到了死亡通知。

毫无疑问，我将死去。我的家人、医生，还有我自己对这一点都确定无疑。我们没有大声讨论这件事，但这一可怕的事实在我们中间徘徊不去。

1月29日，星期四。那天晚上，我筋疲力尽的家人赶往我妹妹的住所，我一个人待在医院疗养。我躺在床上，没有感到疼痛，却无法入睡。我服用了大量类固醇，防止大脑出现肿胀，它的副作用之一是导致失眠。我醒着，脑海里满满的都是回忆。

夜已经深了，负责观察我病情的重症监护室护士拉来一把椅子，在我的病床边坐了下来。窗外雪花飘落，我那倾诉的冲动涌起了。我告诉了她以前从未说给别人的事情，那些我以为已经留在了波兰的痛苦往事。我说了一整夜。

第二天早上，维特克和夏安妮先到了。医院病房里一片沉静，我也和他们分享了这些故事。我确信我将死去，我想让他们了解我的故事，这也是他们的故事。我尤其想让维特克对他的爸爸维托尔德（Witold）多一些了解，他的爸爸是一位卓越的计算机科学家。

我讲述这些故事，也有一个自私的原因：我想表达对于体内病变的恐惧，也想提醒孩子们这种以极痛苦的方式重复出现的家族历史。我儿子7岁时，他爸爸也是死于这种癌症：转移到大脑的黑色素瘤。

我的丈夫告诉我他的病情时，维特克还是个蹒跚学步的孩子，他的姐姐格西亚才5岁。那是1980年6月，波兰华沙一个炎热晴朗的日子。我当时29岁，是一位年轻的妻子和母亲，正切着蔬菜准备做晚餐。维托尔德走进家，他的脸因恐惧而扭曲变形。

维托尔德说的话如此令人恐惧，我一时手足无措。当天早些时候，他去当地一家医院看皮肤科医生，因为他在后背上发现了一颗黑痣。医生看了一眼，宣布维托尔德患上了黑色素瘤。

维托尔德说：“他说我很快就会死去，最多还能活8个月。”

我想呼喊，却发不出声音。最后，我喊道：“他肯定搞错了！”

这个医生肯定是一个庸医，是波兰医疗体系中众多糟糕的医学专业人士中的一个。维托尔德非常健康，只需看一眼便可以知道。他潇洒帅气、肩膀宽阔、肌肉发达，热爱游泳和跑步，当时波兰还很少有人为了锻炼而跑步。我们有两个完美的孩子，是一个美满的年轻家庭。按照波

兰的标准，我们的生活水平不错，也获得了世俗意义上的成功。我们刚刚在伊利诺伊大学厄巴纳-香槟分校（University of Illinois at Urbana-Champaign）度过了1978—1979学年，维托尔德凭借富布赖特奖学金（Fulbright scholarship）在那里学习。对于未来，我们有着雄心勃勃的计划，癌症可不在计划之中。

第二天一早，我们匆忙赶到同一家官方指定的华沙医院看病。医生面色凝重，态度冰冷，仍然重复着最初的诊断：维托尔德几个月内就会死去。他说："这种病没得治的，准备后事吧。"我感到眩晕。一名护士把一片安定（Valium）放到我的手掌中，然后把我们领出门。

"这件事，我们不要告诉任何人。"那天晚上我们躺在床上时维托尔德对我耳语道。在当时的波兰，人们对癌症怀有误解。即便在我们受过教育、思想开明的朋友中，癌症也被视为一种软弱的象征，意味着丧失了对生活的控制。讨论癌症是一种禁忌。

几天后，一位肿瘤科医生确认维托尔德患上了黑色素瘤，并安排立即做手术。几周内，黑色素瘤被切除了，维托尔德开始接受化疗。

肿瘤研究所（Institute of Oncology）位于华沙瓦维尔斯卡街（Wawelska Street），这里的注射病房气氛压抑、令人恐惧。更糟糕的是，像当时的大多数人一样，我们对化疗几乎一无所知。没有人告诉我们会出现什么情况，或者治疗会达成什么效果。医生和工作人员不和患者沟通，家属只能完全依靠自己。那时候，还没有互联网，获取信息并不容易。然而我很清楚，我们的形势很严峻。癌症，尤其是黑色素瘤，被视为不治之症。极少有患者能活下来。

几周过去了，维托尔德并没有死去。经过手术和几轮化疗，他回到了正常的生活，我也很快开始忘记他曾得过癌症。我不只是忘记，而是有意将他的疾病从自己的意识中清除。我把它放进意识的黑暗角落，盖上一层层表面的快乐，用伏特加和聚会将它封锁起来。

维托尔德的病像一场噩梦，不管在潜意识里如何深藏，它仍然笼罩着我们。维托尔德变得越来越孤僻，我们越是否认疾病的严重性，就越使彼此分离。我很害怕，尽管我努力去相信自己并不害怕。恐惧让我们更加孤立，彼此渐行渐远。

到了1981年底，我们的婚姻每况愈下。

当我爱上另一个男人——米雷克时，我和维托尔德的婚姻已经名存实亡。每次投入米雷克的怀抱，我都习惯用这个事实来安慰自己。他稳

定的陪伴也正是我的孩子们和我所需要的。维托尔德很难接受我不忠的消息。他去了法国，从我们的生活中消失了。之后的两年里，他来看过孩子们几次——往返于西方并不容易。

有一次来访，当维托尔德正要离开我的公寓时，他在门口转过身，告诉我说，我是位伟大的母亲。一直以来，我都在无条件地为孩子们付出，遮风挡雨，他甚至嫉妒我对孩子们的信念和奉献。他很悲伤，但又温暖、谦逊。他和我吻别，这是他几年来第一次对我表现出友好的姿态。

我当时并不知道这将是维托尔德对我说的最后的话。1985年5月，就在那次来访华沙几个月后，他在法国波尔多（Bordeaux）的一家医院去世了。癌症已经转移到了他的大脑，而当时还没有治愈那种脑癌的疗法。

当我得知这一消息时，我的身体不受控制地颤抖。我告诉孩子们时，他们也伤心地哭泣。他们年龄太小，不能参加葬礼，我决定和我的家人以及维托尔德的家人一起参加葬礼，于是孤身前往。后来，当我试着和孩子们提起他们爸爸的死亡时，他们都不想谈论这件事。

时光流转，我们都以自己的方式努力生活。但维托尔德的死亡仍笼罩在我们周围，黑色素瘤对我们的家人有特别的意义。

阿姆斯特朗信条：活下来才是胜利

2015年2月1日，星期天。我的手术过去了3天，已经恢复得可以出院了。米雷克和我赶往我妹妹家，我会在那里继续疗养，同时与医生保持紧密联系。

为了防止大脑水肿，我服用了大量类固醇，这让我感觉自己像个超级英雄，充满无穷的能量。我成了一个被兴奋剂驱动着的疯婆子。我从波士顿给NIMH的行政、临床和科学主管发了一系列的电子邮件，告诉他们我死前想让他们知道的所有事情。这些电子邮件虽然内容合理，但数量很多，并且很长，非常详细，这是类固醇带来的躁狂能量的迹象。

我的思绪如洪流，难以阻挡。我不停地说话、写东西。我写了一页页有关自己生活的内容。我需要确保自己过去的生活不会湮没无闻，即便这种疾病吞没了我。而这种可能性非常高。尽管我身体健康，热爱生活，对周围的人也充满热爱，但我将死去，而且可能很快。我知道这一

点，我的家人也是。为参加铁人三项而进行的训练结束了。我知道，我的生活也将终结。

但是不经过抗争就放弃，这不是我的行事风格。奇怪的是，我竟然感觉很乐观。自从我的第一任丈夫因黑色素瘤死去，我一直关注着这种可怕疾病的最新研究进展。每次读到一项医学进展，我都会想起维托尔德，并想知道：如果他活得足够长，可以接受这种治疗，结果会怎样？他会活到今天吗？想到这一领域的惊人进展对他来说来得太迟，就令人心碎。

目前，治疗癌症的最新也最有前途的方法是免疫疗法（Immunotherapy）。这种前沿疗法可以调用身体自身的防卫功能来抵抗疾病，使免疫系统能够识别并摧毁在其他疗法下会成功脱逃的癌细胞。研究机构、科学期刊，甚至报纸和电视新闻节目都把免疫疗法宣传为数十年来，甚至整个医学史中癌症治疗方面最激动人心的进展。

我的黑色素瘤肿瘤科医生霍迪医生是癌症免疫治疗领域的知名专家，他在2012年为我治疗了脖子上发现的黑色素瘤。尽管我们仍在等待实验室的结果，根据邓恩医生的评估，霍迪医生确信我患上了转移性黑色素瘤。我从手术中恢复过来并接受放射治疗后，我们将讨论其他的治疗选项。免疫疗法会是其中之一吗？这是我最好的希望，但我知道治愈的可能性很小。

现在是2015年，关于使用免疫疗法有效治疗脑瘤的报告尚未出现，而最新的药物还没有应用于脑内的转移性黑色素瘤。据我所知，像我这种情况的患者注定没救。

我可以轻易感到绝望。在许多年前，我从兰斯·阿姆斯特朗（Lance Armstrong）这个不太可能的对象那里学到了重要的一课。2007年，我父亲罹患结直肠癌，生命垂危。我往返于美国和波兰之间照顾他。在漫长的航程中，我读了很多书，包括有一晚读的阿姆斯特朗描写从癌症中幸存的回忆录：《重返艳阳下》（*It's Not About the Bike: My Journey Back to Life*）。

当时，我尚未开始与癌症的斗争，但阅读阿姆斯特朗的书仍让我感动流泪。我很认同他的竞争精神，他对待疾病的方式也让我印象深刻，特别是在看似无望，而他注定要英年早逝的时候。当一些医生放弃了他，而他没有医疗保险也没钱支付治疗费用时，他转而自己去钻研所患的癌症：转移到了肺部和大脑的睾丸癌。然后，他找到了全美国治疗这

种病的最好的机构和专家。

阿姆斯特朗坚信，人必须要依靠自己。你不能单纯依靠医生、家人或其他人。不管病得多重、感觉多疲惫，你都必须对自己负责。了解关于你的疾病和诊断的一切，找到最好的医生，查明医生给你提供的药物和疗法，他们应该怎么做。不停地研究、提问，反复确认医生所讲的内容，听取其他的观点。所有这些都需要你自己做主，因为最终是自己为自己的健康负责，而不是家人、爱你的人或希望你活下来的医生。当然，你需要一个支持团队，但最终是你自己跑完这场比赛。

将治疗比作比赛，并非空泛的比喻。正如阿姆斯特朗所写，在高水平运动比赛中，痛苦是比赛过程的一部分。只有对身体和精神痛苦具有较高的承受能力，才能越过终点线。作为一名马拉松选手和铁人三项选手，8年前读这本书时，我对他表达的意思感同身受。现在，面临着人生中最严峻的挑战，我知道这些我深爱的体育比赛对于我承受甚至战胜未来的挑战来说，可能是极好的准备。

我已经为这场将持续一生的比赛做好了准备。我对身体的痛苦有很强的承受能力，也已经将自己训练得不管发生什么都永不放弃。现在，我要再次面对这种疾病最致命的形式，这种“我能行，我会成功”的态度成为我的生命线。出色的医疗护理和坚忍不拔的意志挽救了阿姆斯特朗的生命。我希望这也能挽救我的生命。生命是最高的赌注，活下来才是最终的胜利。

因此，尽管存活的概率很低，我的家人和我仍开始尽可能地学习有关转移性黑色素瘤的一切。幸运的是，对于这个任务，我们都训练有素：维特克是一名神经科学家，格西亚是一名医师，我的妹妹玛丽亚是一名在肿瘤放射科工作的物理师，米雷克是一位聪明、冷静、逻辑清晰的数学家。我们一起研究转移性黑色素瘤的机制和有可行性的最佳疗法。我们在医学期刊上搜寻最新的研究，并拜访了一位又一位医生。

诚然，我对自己即将死去这一想法感到恐惧，但我不允许自己变得沮丧。我没有缩成一团或哭泣。如果我有存活的机会，悲伤只会消耗我必要的宝贵能量。

这不是我第一次拒绝轻易放弃。6年前，在开始接受乳腺癌化疗前，一个相识的人告诉我，乳房切除会引起剧痛，化疗会让我筋疲力尽，寸步难行。她说要给我寄来一件我会用到的礼物。几天后，一个邮件到了，里面是几件带有圆点花纹的柔软睡衣，还有一张写有她的祝福

的字条，上面说让我准备好在床上待很久。

尽管我很感谢她的礼物和祝福，但她却错得离谱。

切除乳房后，我确实卧床了两三天。到第四天，我站了起来，到外面散步，急于回到正常的生活。我决心尽量忘掉自己的痛苦和不适，只关注恢复的进度。一看到睡衣，我就受不了，就把它们送人了。

这件事成了我们家的一个笑话。当我收到新的诊断时，米雷克和我的孩子们问道："我们需要送你圆点花纹睡衣吗？"我想，我根本不需要。

我不想自哀自怜，自怜会摧毁我的镇定，它比其他任何事更加消耗精力。

但我也不清楚情况会变得多么糟糕。

放疗、免疫疗法，还有靶向治疗……

3月中旬，大约在我做完神经外科手术一个半月后，一系列磁共振成像显示多个脑区出现了新的小病变（组织异常的区域）。它们极有可能是肿瘤，尽管单纯从磁共振成像上很难认出来。

我在布莱根的放射治疗肿瘤医生艾泽尔医生认为立体定向放射外科手术（Stereotactic Radiosurgery，以下简称SRS）是治疗肿瘤的最佳选择。SRS会将高剂量辐射集中到单个肿瘤上，从而使肿瘤萎缩消失。另一个方法是全脑放疗（Whole-brain Radiotherapy），这种疗法会对整个脑部进行低剂量辐射。但艾泽尔医生说全脑放疗并非黑色素瘤的最佳疗法，因为只有高剂量辐射才能杀死极端恶性的肿瘤细胞。不管怎样，我不想考虑使用那种焦土方案。毕竟放射不是什么良性的手术，它的目的是杀死细胞，然而它无法区分癌细胞和健康的细胞。一想到我的整个大脑都笼罩在破坏神经元的辐射中，我不禁毛骨悚然。

对于患有晚期脑部黑色素瘤和有很多脑瘤的患者来说，SRS是不可行的，因为需要进行高能辐射的位点太多了，这会造成危险的脑组织损伤。我对此非常担心。幸运的是，现在我的脑中只有几个肿瘤，SRS的靶向方法可能正适合我。因此，医生把我固定在轮床上，让我戴上定制的面罩以保持头部不动，然后使用精准的高能辐射束轰击几个小肿瘤，希望它们能萎缩并消失。

靶向放疗并非一劳永逸的解决方案。如果新的肿瘤继续出现（很明显会这样），我的大脑会挤满致命的病变。到那时医生会停止放疗，因为放疗已经无用了。大脑能承受的放射量有限，超过这个限度，就会造成永久性损伤。肿瘤会继续增长，压迫大脑，在狭窄的头骨空间内造成水肿。最终，我会进入昏迷状态。如果水肿挤压头骨底部的脑干，使我丧失呼吸的能力，我就会死去。



图3-1　维特克、我、格西亚和杰克（从左至右）在波士顿郊外进行越野滑雪，时间正好是我做完切除枕叶皮层上的肿瘤的脑部手术一个月后

我必须做一些戏剧性的事情，找到一些可以挽救生命的前沿方法。如果没有一些更积极的新疗法，我会在几个月内死去。家人和我继续阅读医学期刊中发表的每项新研究。我们拜访波士顿的黑色素瘤专家、临床医生和研究人员，收集信息，并分析他们的建议。我也隐隐希望，我的黑色素瘤肿瘤医生，丹娜-法伯癌症研究所的霍迪医生可以推荐一些全新高效的免疫疗法。

但当我们拜访霍迪医生时（自我进行脑部手术后，我们已经很久没见面了），他听到我有了新的脑瘤后，神情变得严肃。令我失望的是，他说不确定免疫疗法此时是否适合我。他解释说，医生尚不确定免疫疗法是否可以成功治疗脑内的晚期黑色素瘤。我在自己研究时也有这方面的疑虑。拜访结束时，霍迪医生提到参加波士顿的一次临床实验的机会。但我不确定是否要去，毕竟到离家这么远的地方参加实验挺难的。

我们确实不知道下一步该怎么做。于是我们继续搜索，并拜访了麻省总医院（Massachusets General Hospital）的基思·弗莱厄蒂医生（Dr.

Keith Flaherty）。他打着领结，是一位性格温和、知识渊博的医生。他花了一个半小时解释黑色素瘤的新疗法。他不但是靶向治疗（一种能够指向癌细胞中的特定分子的、颇有前途的疗法）的专家，也是治疗黑色素瘤中特定突变的专家。尽管弗莱厄蒂医生在靶向治疗领域富有经验，他还是建议我先尝试免疫疗法。

他告诉我们，乔治城的隆巴迪综合癌症中心（Lombardi Comprehensive Cancer Center）将在极受尊敬的肿瘤医生迈可·阿特金斯的指导下，开展一项针对黑色素瘤脑瘤患者的免疫疗法临床试验。迈可·阿特金斯医生也是1月我的脑部发现肿瘤时，我的乳腺癌医生为我推荐的那位肿瘤医生。

弗莱厄蒂医生告诉我们："阿特金斯医生非常棒，我和他一起工作过，你应该在那里接受治疗。你住在那个地区，治疗应该非常方便，他是位了不起的医生。"

考虑到我的预后极差，我的家人和我认为，最好的方法是用各种可用的武器攻击黑色素瘤：放疗、免疫疗法，可能还有靶向治疗。"如果所有这些方法都用了，那我们就是竭尽所能了。"弗莱厄蒂医生带着鼓励的微笑说。

3月将尽，在接受神经外科手术大约两个月后（期间我又做了几个疗程的放疗），我终于离开波士顿，回到弗吉尼亚的家中。头部后方的切口已经变成一条长长的伤疤，清晰可见，我的头发因为手术而剃掉了，现在还没长回来。

我的白色自行车在等着我。它孤单地待在车库的黑暗角落，责备地看着我，像是在问："如果你快死了，为什么还把我带到这里？"我轻轻地拍着它柔软的白色车把手，自这段严酷的考验开始后，第一次哭了。"我保证会骑着你的。"我小声说着。

一天后，我兑现了诺言。我爬上车子，开始沿着附近安静的街道缓慢骑着，小心地控制方向，所幸没有摔下来，伤到最近经过缝合和辐射的头部。

医生们告诉我，放疗后，我必须等待几周才能开始另一项治疗。因此，到了3月末，米雷克和我，还有格西亚、我妹妹玛丽亚和她丈夫雷沙德（Ryszard）一起逃到夏威夷大岛（Big Island of Hawaii）去忘记关于死亡的黑暗想法，从彼此身上汲取力量。米雷克、格西亚和我沿着

熔岩高山骑行了200多英里。我的视力良好，大脑工作如常，也没出现任何症状，我相信自己正变得越来越好。

我满怀乐观，开始每天跑步几英里，像以往一样充满活力地锻炼。在开阔的海洋里，我沿着即将举行的著名的熔岩人威可洛亚铁人三项（Lavaman Waikoloa Triathlon）的部分赛道游泳。一时兴起，我甚至参加了一场沿着熔岩地的5公里比赛，并在我所在的年龄组获得了第4名。

经历了过去两个月的混乱状态后，我们在夏威夷获得了一次幸福的、得以喘息的机会。但在脑海深处，我仍然不断思索着弗莱厄蒂医生的建议。我想象着乔治城的免疫疗法试验可能会是什么情况，如果我回家后能够参加试验，它是否会有效果。如果没有，之后该怎么办呢？我还能继续跑步、骑自行车、游泳吗？还能否再次看到这个美丽的地方？我的家人呢？这会是他们与我共度的最后的美好时光吗？

在夏威夷的每个夜晚，我们5个人躺在小别墅前方的热带草坪上，手牵着手，一连几小时凝视着辽阔、闪烁的夜空。我不想死。我伸出脚，用大脚趾去触碰星星，一颗又一颗，许下一个又一个愿望。不一会儿，5双脚在群星间舞动，划过那片既是我们的来处，也将是我们归处的浩瀚星空。我们现在在一起，紧紧相依。

4月初，当我们从夏威夷回来时，我给乔治城医学院的阿特金斯医生打了电话。乔治城医学院离我们住的地方约20英里。两天后，米雷克和我与阿特金斯医生见了面。



图3-2　脑部手术大约两个月后，我试着在弗吉尼亚州安嫩代尔郊区的街道上训练

阿特金斯医生对即将开展的临床试验的方案做了说明。该临床实编

号为CA209-218，在66个地方进行，参与者包括来自美国和加拿大的数百人。他解释说，每三周会在我的经脉中同时注入两种单克隆抗体药物的组合（被称作检查点抑制剂），以改善我的免疫系统。

这些药物预计将教会功能失调的T细胞（会被癌症欺骗而忽视此类疾病）如何识别、攻击并（如我们所愿）杀死入侵身体的黑色素瘤细胞。药物易普利姆玛（Ipilimumab）和纳武单抗（Nivolumab）用于治疗晚期黑色素瘤。

它们分别于2011年和2014年获得美国食品药品监督管理局（FDA）的批准，并在极短时间内革新了这种被视为绝症的疾病的治疗方式。阿特金斯医生说，两种药物联合使用比单独使用更有效，但出现严重的不良反应的风险也更大，包括严重的皮疹、甲状腺问题和其他自体免疫反应。这种组合已经在转移至脑部的黑色素瘤上得到了使用，不过只有几个病例，疗效不一。

阿特金斯医生和我们分享的内容，有一些是我们已经熟悉的，但大部分我们并不知道。他说，许多年来，化疗一直是癌症治疗的黄金标准，但它对黑色素瘤这种最具入侵性的癌症之一却没有效果。此外，化疗会无差别地攻击所有快速增长的细胞，包括健康的细胞，从而引起许多副作用，从脱发到感染、神经病、恶心、呕吐和疲劳。与之相反，免疫疗法药物并不直接针对细胞，而是治疗患者的免疫系统，使其能够自己寻找并攻击肿瘤细胞。虽然免疫疗法也可能引起严重的副作用，但治疗黑色素瘤的成功希望很大。

之后，好消息来了：阿特金斯医生邀请我加入临床试验。这是天大的好消息。能参加临床试验的患者数量有限。我即将成为一只豚鼠，或者再好一些，一只实验大鼠。我微笑着想。

就在几小时前，米雷克和我意识到，在这场噩梦般的经历中，我们像是到达了一堵墙，什么都做不了，只能等待。现在墙上突然打开了一扇门，我们急于穿过门，虽然不知道在门的另一侧等待着我们的是什么。我们感谢阿特金斯医生，也准备好了拥抱未知。

“会有效果的，”阿特金斯医生保证，“绝对有效，我亲眼见过这种疗法有效。”

我们相信他的自信，他看起来如此确信不疑。

我将进行四次治疗，每3周一次，从4月16日开始，时间就在两周后。但首先我需要做几件事，包括与牙医预约，以确保没有任何紧迫的

口腔问题，还要做一系列血液检查。最重要的，我需要再做一次脑部磁共振成像，以确保除了已经进行过放疗的脑瘤外，没有新肿瘤出现。如果有任何新的脑瘤，我就不能参加这次临床试验，至少现在不行。

阿特金斯医生告诉我，试验不适用于脑内存在未经治疗的活跃肿瘤的患者。他没有进一步解释，但我后来通过阅读科学文献得知，没有活跃肿瘤极为重要，也就是说没有尚未进行过放疗的肿瘤。

活跃肿瘤接受免疫疗法时可能会发炎，患者可能会出现严重的脑肿胀，而这可能致命。现在处于临床试验早期，人们关于活跃脑瘤对免疫疗法的反应仍然知之不多，在仍有肿瘤增长的患者身上尝试此种疗法确实过于危险。

我们开车回家，喜气洋洋、充满希望。经过超市建筑工地时，我意识到自己迫切希望看到它完工。我与大脑悄悄做了约定，请求它不要产生新肿瘤，让我能得到免疫疗法注射，这是我的最佳生存机会，也可能是唯一的机会。

别有肿瘤，别有肿瘤，我对大脑说，这是我们唯一的希望。

我不想死

一周后，离试验开始还有几天，我静静地躺着，像一具尸体，接受最重要的一次磁共振成像。我深深忧虑着即将出现的结果，害怕最后的生存机会也被夺走。

第二天我工作时接到一个电话，是阿特金斯医生办公室的护士打来的。

“磁共振成像上显示了什么？有新肿瘤吗？一切正常吗？”

“嗯，一切正常，”她说，她的语气没有我想象的那么激动，“我们4月16日与您见面。”

我欣喜若狂。

我进行了全身CT扫描，这是开始试验前的一项要求，结果显示我的肺部有三个小肿瘤。但我们并没有惊慌。身体其他部分出现肿瘤在转移性黑色素瘤的案例中并不鲜见，因为黑色素瘤细胞会沿血液转移，侵袭其他器官。与脑瘤相比，这些肺部肿瘤的危险程度更低，也更容易治疗，免疫疗法也很可能会杀死它们。即使它们开始时会因治疗而出现肿

胀，但不会像脑部发炎的脑瘤那样致命，因此它们的出现并不会让我失去参加临床试验的资格。得知这一消息，米雷克和我非常兴奋。

兰斯·阿姆斯特朗的建议在我耳际萦绕。我决定就新的脑部磁共振成像征求其他的意见。我确实喜欢并信任波士顿的放射治疗肿瘤医生艾泽尔医生，所以给他发了封电子邮件，告诉他我们最近在夏威夷的旅行，提到我将参加免疫疗法临床试验，并询问他是否可以查看下我的磁共振成像结果。

艾泽尔医生回信说，很高兴我的身体如此活跃。“在运动方面，我希望我的病人能做到你经常做的十分之一也好。”他补充说，他认为联合用药免疫疗法“听起来是一个极好的初步计划”。他说很高兴查看我的磁共振成像结果和后续的扫描结果。我用联邦快递寄给他一张磁共振成像结果的光盘。

几天后，4月15日星期三，我一大早就到医院进行血液检查，这是我最后一个试验前测试。如果一切正常（我确信会如此），我就符合临床试验的条件，将进行首次免疫疗法注射，注射安排在明天进行。

早上6:22，我收到艾泽尔医生发来的电子邮件：“你好，利普斯卡博士，今天有时间电话联系吗？我想和你说些事情。祝好，艾泽尔。”

这种邮件说的不可能是好事。我走出去给他打电话。樱桃树开满了花，白云在蓝天中滚滚而过，时间尚早，太阳在草坪上投下长长的影子。我因寒冷和担忧而颤抖。

“利普斯卡博士，很抱歉，”艾泽尔医生对我说，“我看到你的大脑里有新肿瘤。它们很小，但在进行免疫疗法前，你应该先对它们进行放疗。”

我简直难以相信他说的话。

“不，我做不到，我没法等了！”我坚持道，“明天我将进行第一次注射！没时间放疗了，他们会把我踢出试验的！阿特金斯医生说我没事。他在扫描结果上没看到任何东西。你确定吗？”

“肿瘤很小。非常容易被漏掉，但它们肯定存在，”艾泽尔医生说，“一个在额叶皮层，可能会危及你的智力和认知，利普斯卡博士，你很清楚这一点。你真的应该在开始进行免疫疗法前治疗这些肿瘤。”

“我不能！”我重复道，“他们会把我从试验协议里踢出去！”

整整半小时，艾泽尔医生试图说服我接受放疗。他反复说，尤其是

额叶皮层的肿瘤可能会出问题。如果不做放疗，肿瘤肯定会增长，接受免疫疗法后，还会发炎，造成大脑不受控制地肿胀。这可能很快就会严重损害我所有的最高级的心智功能：思考、记忆、表达情绪、理解语言的能力。简而言之，它会切断所有使我得以为人的东西。如果肿胀过度，甚至会造成死亡。

“当然也有另一种可能，所有肿瘤都会被免疫疗法药物摧毁，不是吗？难道你不这么认为吗，艾泽尔医生？”我问道。

“有可能。”他回应道。他再次说了他有多么抱歉。我向他说了感谢，就挂断了。

我盯着变暗的手机。

见鬼，我死定了。

不论哪一种情况，我都会死。如果我把艾泽尔医生在扫描结果上的发现告诉乔治城的任何人，他们就会拒绝给我注射，而这是我唯一的获救机会。但如果不告诉他们，我也会死，因为这些新肿瘤受到免疫疗法后会杀死我。

我该怎么办？

阿特金斯医生的报告称我没有新肿瘤。他的护士也告诉我扫描结果没有问题。他们认为我没问题，可以接受治疗！难道他误读了我的磁共振成像结果？放射学更多是一门艺术，而非精确的科学，有可能他真的没看到这些肿瘤。艾泽尔医生说它们非常小。

或者可能是艾泽尔医生错了。可能他看到的不是肿瘤，而是其他东西，可能是一处放疗造成的伤疤，或者是一个假影？

我不知道。

我可以推迟治疗，可以像艾泽尔医生坚持的那样先放疗新肿瘤，放疗后等待两周（按照试验协议的要求），然后再做一次扫描。如果那次扫描没问题，那么我或许就能开始进行免疫疗法了，如果此时试验仍有名额的话。但是，如果新肿瘤层出不穷，这就会变成无尽的循环：扫描，发现新肿瘤，放疗，再扫描，再发现另外的新肿瘤，无穷无尽。

我不可能一直对每个肿瘤都进行放疗，那样的话我的大脑就变得千疮百孔了。同时，我也将无法参加临床试验。他们有严格的加入时间限制，无疑会有很多其他绝望的人迫切地想取代我的位置。

这是我唯一的机会。

我本来计划明天开始参加试验。

我该怎么办？

天空如此蔚蓝，多么美好的一天。

不，毫无疑问，我必须参加试验，这是我唯一的希望。

我不会把发现新肿瘤的事情告诉任何人。不会把艾泽尔医生的话告诉阿特金斯医生，也不会告诉米雷克、格西亚、维特克或我妹妹。我是在自己为自己做这个决定。没有什么可以阻挡我参加这次临床试验。比起坐以待毙，我宁愿去冒险尝试。

当天晚上在家里，我没有向米雷克提及任何事情。格西亚打来电话时，我平静地告诉她，我期盼着明天的到来。我没有对自己的困境或所做的决定透露只字。

第二天早上，我保持平静，走进医院，和米雷克一起走进注射室，这是一个大房间，其中有许多用帘子隔开的单独的患者隔间。我签了名，坐在自己的隔间里，阿特金斯医生进来了，后面跟着面带微笑的护士，他和我打了招呼。

“准备好了吗？”他问。

这是我最后的取消机会。

“嗯，一切正常，不是吗？”我问道。

“是的。”他说。

“在治疗期间，你还会做脑部扫描来检查是否有新肿瘤吗？”

“不，未来三个月内，我们不需要做扫描，”阿特金斯医生说，“这个治疗会有效的。”

我看着他离开。我感觉就像一名伞兵从飞机上跳入茫茫黑夜，期盼我的降落伞会打开。

我跳下去了。

我坐在躺椅上，护士透过我的手臂进行静脉注射，药物开始滴入我的血液里。

我把头倚在椅子的背部，闭上了眼睛。

这或许会杀死我。但是如果没有它的话，我肯定会死。阿特金斯医生相信会有效果。而我对这种免疫疗法的信任甚于我对他的信任。

我会活下来的，我告诉自己，我会活下来的。

开车回家的路上，我告诉了米雷克我的秘密。“艾泽尔医生昨天发现我的大脑里有三个新肿瘤，但我没告诉阿特金斯医生，”我说，“没有任何事能阻挡我参加这次试验。”

米雷克的微笑有点犹豫，但他仍点头表示赞同。他说：“我明白。”我给格西亚打了电话，也告诉了她。令我惊讶的是，她和米雷克一样，也赞同我的决定。

“勇敢的妈妈。”她用波兰语对我说。

几天后，格西亚和我与艾泽尔医生进行了电话会议。他重申我的脑中有三个正在增长的新肿瘤，如果继续接受免疫疗法，可能会很危险。我告诉他，三个月内我不会进行任何脑部扫描，他听后更担心了。格西亚和我仍对我的决定一致表示认同。我们听着他的观点，但不想听他的担忧。

我那时不知道，挂了电话后，艾泽尔医生走进了我妹妹在布莱根的办公室，告诉她他很担心我。我妹妹听他说完，但知道我已经下定了决心。直到我完成治疗很久之后，她才把这段对话告诉我。

5月5日，第一次注射3周后，我去医院进行第二次注射。米雷克和我早早醒来，开车去乔治城医院，试图在这栋老旧、狭窄的建筑的地下车库中找到一个宝贵的停车位。我们穿过迷宫般的走廊，来到隆巴迪综合癌症中心，途中经过一幅教皇的肖像，医院人员把它当作指示方向的路标。（他们会说“沿着教皇直走，到达注射中心”，或者“如果做磁共振成像，在教皇处右拐。”）

和往常一样，隆巴迪的等候室挤满了病人，一些因化疗秃顶，一些坐着轮椅，一些拄着拐杖跛行。但大部分人看起来健康而正常。技术人员给我抽了血，然后我们等待实验室结果。几小时后，我们见到了医生，他评估了验血结果，以确定我当天是否可以接受注射。这有点像等待知晓我是否中了彩票，和之前一样，我担心会因为血液结果异常或一些潜在的危险而被拒绝治疗。

但这并未发生。我身体强壮，精神乐观，完成了第二轮免疫治疗，没有出现什么大的问题。现在12周的临床试验已经过半，而我感觉良

好。随着每一滴静脉注射，我都想象着新的勇猛的T细胞带领着免疫系统的大军攻击并打败我体内的黑色素瘤细胞。我希望这会发生，希望所有癌细胞都死去，它们必须死去。

我充满了希望和力量。我几乎每天都会跑步或散步几英里。几乎每天，我都去工作，顺利完成任务。我的身体健康，精神不错，我相信自己正在好转。

然后，一切都崩塌了。

我从未想过会这样。

第4章　大脑深处的全面战争

“美铁糟透了！”

第二次注射后不久，我的身体开始对我反戈相向。

受药物的影响，我的免疫系统自首次注射后就变得高度警觉，草木皆兵。现在，第二次注射后，它不仅攻击脑部的肿瘤，还开始攻击全身的健康组织。这种自体免疫反应在我的皮肤、甲状腺、脑下垂体（大脑最深处的一个微小结构，控制着流至肾上腺等身体其他腺体的激素）造成炎症。

很快，我的甲状腺功能停止了，迫使我服用替代的甲状腺激素；我还开始服用泼尼松（Prednisone）来阻止皮疹，并补充我的肾上腺已经停止产生的天然类固醇。没有这些类固醇，我会变得严重疲劳、肌肉无力和体重减轻。

我的皮肤最让我遭罪。从头到脚，特别是背部和臀部，满是瘙痒的红疹子。我睡不着觉，不停地抓挠。我把用于缓解的类固醇霜涂满全身，但效果只能持续一会儿，随后瘙痒又回来了，我又开始抓挠。只有当我站在淋浴间，任温水流遍全身时瘙痒才能得到缓解。

还有另一个无法忽视的副作用。

我对米雷克说：“我真的需要注意我的手臂了，看看它肿得多厉害，我感觉非常不舒服。”

6年前切除左乳时，我左臂下方的几乎所有淋巴结都被清除了。没有了淋巴结，淋巴液就无法有效排出，并在我手臂的组织里积聚，造成肿胀，这种情况被称作淋巴水肿（Lymphedema）。肿胀的手臂一直不断地提醒我，我并非完全健康。过去几年，我一直忽视这种状况，忍受着不适和肿胀。但现在免疫疗法正在加重淋巴水肿，我知道这是一种可能出现的副作用。尽管我将其看作挽救生命的疗法的良性后果，但这些副作用实在使我痛苦，不能再推迟就医了。

我给爱诺瓦费尔法克斯医院（Inova Fairfax Hospital）理疗部的接待处打了电话，并做了预约。他们直到6月中旬才能接待我，离现在还有几周。要推迟这么久，我有点惊讶和沮丧，我试图告诉自己，时间转

眼就会过去了；但我的手臂真的很疼。

我决定放空自己，到我女儿家短途旅行，去纽黑文看看她和她的家人。我们分开已经一个月了，我期待见到他们，希望在我还有时间可用时，能尽量多陪陪他们。我的第三次注射安排在5月26日，一周以后。

5月27日，我搭乘北行的列车。黎明炎热潮湿，弥漫着即将使大西洋中部窒息的酷夏气息。我的左臂肿胀疼痛，遍布全身的疹子也让我发狂。但一想到看到女儿、女婿和外孙的那种喜悦，身体的不适便无关紧要了。我一刻也没想过要取消行程。

中午，米雷克开车把我送到华盛顿特区的联合车站（Union Station），我登上了开往纽黑文的美铁（Amtrak）[(1)]的列车。我的行李不多，装在一个小手提箱里，上车后，我向安静车厢（Quiet car）走去，那里禁止使用手机和大声喧哗。我找到一个靠窗的位置，身边没有其他乘客。我靠在垫子上，从提包里抽出一本书，享受着独处的时光。

火车隆隆响着，缓缓穿过马里兰州，之后穿过新泽西州（New Jersey）。之后，在一个偏僻的地方，火车慢慢停了下来。凭窗望去，我看到空旷的原野、辽阔的绿色牧场和星星点点的树木。附近没有车站，房子也不多。

过了一会儿，火车里的灯和空调系统关闭了。所有的电力都被关掉了。

我们在全然的安静中等待着，这种安静刚才我还在享受，现在却使我恼火，因为它没有目的。

我把肿胀的手臂放在狭窄的窗台上。窗台太高，手臂更不舒服了。但扶手又太低，也不行。手臂疼痛，手部肿胀。我盯着手指和手掌，又肥又软，看起来好像要爆裂了。

我为什么不早点打电话给治疗师呢？

我努力专注看书，努力变得耐心和放松，但都无济于事。身体的不适持续着，列车仍在延迟。时间流逝，列车仍未开动。没有通知，火车上似乎也没人知道究竟发生了什么。最后，至少过了半个小时，扩音器响了。

“轨道出了问题，一棵树倒下来了，”一个声音宣布道，“我们正在等待维护人员到来，把它移走，然后继续上路。”

又等了好久，仍然没有动静。车厢很热，我很渴，皮肤像是着了

火。除了手臂疼痛外，我发现头也开始疼，一种轻微但持久的抽痛充斥着我的整个头颅。

两小时后，火车才开动。但行车的速度似乎比之前更慢了，慢得几乎像是没动。

我从安静车厢冲到前厅，给格西亚打电话，满心怒火。

“难以置信！美铁真是一无是处！”我用波兰语咆哮着，“他们怎么能让人等着，没有通知，没有食物，没有水，让人们干等着？真是毫无责任感！”

格西亚耐心地听着，告诉我她迫不及待地想见我。她温柔的声音却无法让我安静下来。

到纽黑文花了7个小时，而不是通常的5个小时。火车进入车站时，我大声地向周围的人表达自己的不快。“5个小时就够长了！”我说着，看着是否有人胆敢反对我的观点。“我们国家的基础设施让人痛心。如果是在欧洲，这趟行程只需要这次时间的一小部分。”我疲惫、燥热，头痛挥之不去。

我在车站叫了一辆出租车，15分钟内就到了格西亚和杰克的家。

当我走进前门时，卢西恩和塞巴斯蒂安朝我冲过来，差点把我撞到地上。“Babcia！Babcia！”他们一起喊道。“爱你们，太爱你们了，我真的很想念你们！”我亲着他们沾着番茄酱的脸蛋，抱着他们，不想让他们走。

格西亚从厨房跑出来迎接我。“妈妈！”她喊道，“你来这里，我太高兴了！”

她吻了我，我用力把身体挨着她。我想感受女儿的温暖，让她知道我想念她，非常高兴和她在一起。她已经从一个漂亮的小女孩成长为美丽成熟的女人，她很聪明，为家庭和有挑战性的工作全力付出。就像之前很多次一样，我想告诉她，她是多么令我骄傲，看到她这么有成就，我是多么开心。

但我没说这些。

“美铁糟透了！”这是我口中说出的第一句话。

她看起来有点震惊。

“我简直没法说那趟列车开了多久，”我激烈地说，我再也不会乘那

列车了！”

“妈妈，进来坐下吧。放松，然后……”

“让人们等这么久真是不负责任，太糟糕了。”

我看到她盯着我，恳求我别再说这些了，但我不想这样做。我被错误地对待了，我想得到她的同情。“没有借口，”我继续说，“在这个技术先进的富裕国家，火车的状况却这么差，真是丢人。欧洲的火车跑得快得多。你敢相信我在车上待了多久吗？”

塞巴斯蒂安和卢西恩拉着我的手，想让我加入他们的游戏。可是我也想让孩子们明白我刚才的遭遇。

真是糟糕的经历。“美铁糟透了！”我又说了一遍，又一遍。卢西恩和塞巴斯蒂安厌倦了我的长篇大论，很快就继续回到他们的屋里疯玩去了，喊叫着、大笑着。

“好了，妈妈，列车的事说够了，”格西亚插嘴道，“你现在到这里了。想要点什么？想躺下吗？”

说够了？我想着，我受的委屈太大了！“火车真是糟透了……”

“我们说点别的吧。”她温柔地说。

“为什么我不能表达自己的观点！”我愤怒地回应。

格西亚努力让我的怒火平息下来。她看了下孩子，开始准备晚餐。但是我放不下这件事。格西亚让我恼火，孩子们让我恼火，所有的事都让我恼火。突然之间，我感觉好累，头疼也如影随形。

我按照计划在纽黑文待了两天。在那里的时光并不像想象中那般美好，对我自己和家人来说都是如此。

我忍不住讨论我的火车旅行。我跟格西亚和杰克提到这件事，当他们的朋友过来打招呼，祝我身体好时，我也会跟他们说。他们礼貌地倾听，但从他们的表情中可以看出，他们在想，你为什么要说这件事，这有什么大不了的？

它就是大事，非常大的事。如果他们看不出来，说明他们肯定有问题。

美铁糟透了！这句话在我的脑海里盘旋，就像一辆玩具火车在封闭的轨道上打转。美铁糟透了！我对所有愿意听的人大声地说，一遍又一

遍。

使我发怒的不仅仅是美铁。如果午饭仅仅比格西亚说的迟了5分钟，我就会发火。我受不了孩子们的吵闹。我发现家人做的所有事情都让我心烦，我也对他们说了。

在我到访的第二天下午，塞巴斯蒂安跑来跑去，大声笑着，撞到我了。这让我大为光火。“安静点！”我告诉他，“赶紧停下来，停下来！”

他看起来快哭了。“你好严厉！”他说。

“好了！别那么敏感！你受不了批评吗？大惊小怪的！”

他泪如雨下，从房间跑开了。格西亚从厨房出来。

她说：“真的，妈妈，你太严厉了，这不像你。”

我不敢相信自己听到的话。

她竟然站在他那边？我严厉？她是认真的吗？

我转身离开，不想和他们任何人说话。我走进客房，关上了门。

格西亚为何要和我争论？我躺在黑暗的卧室里，照看着肿胀的手臂，思量着。我应该得到比这更好的对待。

对这次到访感到困惑的不止我一人。我后来才知道，当我在这个晚春的日子上楼时，杰克和格西亚正在楼下的厨房里讨论我，声音很小，我听不清。他们都很惊讶于我对待塞巴斯蒂安的方式，因为我一直很疼爱他。尽管我说话直白，但对家人向来温暖深情。现在他们觉得我焦虑冷漠，我对火车的执着也让他们困惑，他们不清楚究竟发生了什么。

格西亚认为我肯定是担心试验性治疗，害怕面对自己的死亡。她猜测，或许我抑郁了。但杰克不确定。他说，我之前曾经直面过死亡。但我总是以开放的心态和他们分享我的脆弱、恐惧和情绪。他们认为，这种感觉消失了。

可能在他们看来，我的行为明显很奇怪，但我却没发现自己的行为有什么异常，也没看到自己行为造成的困惑和痛苦。在楼上的客房里，我沉浸在自己的世界中，思量着他们待我的不好，以及美国铁路系统的严重失职。

他们都怎么了？格西亚不像之前那么温暖了。孩子们太吵了，他们被惯坏了。美铁糟透了！

头疼又回来了。这炎热的天气真见鬼！

与免疫疗法造成的瘙痒和其他副作用相比，头疼像是小问题。但我昨天还是给乔治城的护士打了电话，我想确认一下。当我把头痛描述为轻微的、间歇性的时候，我们都认为这不是什么大问题，尽管她仍让我观察下病情。这肯定不是那种严重或急剧的头痛，不会让我、格西亚或我的医生突然警醒。我经历过更糟糕的情况，但没能发现头痛是个警示信号。

就像被铁棒贯穿了头颅

我没有意识到，我周围的人也没有，但在我的大脑深处，一场全面战争已经爆发了。经过放疗的肿瘤正在脱落死细胞，产生废物和坏死或死亡的组织。这些旧肿瘤，和艾泽尔医生在我参加临床试验不久前发现的3个新肿瘤一样，遭受了免疫疗法的攻击。这些在1月和4月之间发现的6个肿瘤中的癌细胞，受到经过修饰的T细胞的损伤后，就像小小的死尸。它们肯定被分解为更小的颗粒，通过血液和淋巴系统从脑中转移出去了。在我的整个脑中，组织因黑色素瘤转移以及放疗和免疫疗法的双重攻击而发炎、肿胀。

此外，我的血脑屏障（通常能够防止循环毒素和其他物质进入大脑）也被免疫疗法破坏了，正通过小血管和毛细血管渗漏液体。液体充满了我的大脑，刺激脑组织并使其肿胀，这种情况被称为血管性水肿。

这些都在严重破坏着我的大脑，正像我的行为正在严重破坏我的家庭。尽管我知道自己要为存活的机会付出沉重代价，但不知道这代价会多高。我的大脑，尤其是额叶（艾泽尔医生特别担心这里，因为它控制着更高级的认知功能）成了一个致命的战场。

我的生命岌岌可危。头颅由坚硬的骨头组成，无法灵活移动，不能通过向外扩展释放脑中的压力。当大脑肿胀时，只有一处可去：枕大孔（Foramen occipitale magnum），这个孔位于头颅底部，脑干从这里可以延伸至脊髓（Spinal cord）。脑干是人脑最原始的部分，控制着呼吸、心跳、血压等原始功能。如果脑干因肿胀受到挤压或因其他方式受损，人可能会出现心肺骤停（Cardiopulmonary arrest），心跳、呼吸停止，然后死亡。

如果我能发现我的额叶遭到了攻击，并看出这对我的个性造成的影

响，我可能会发现自己与菲尼斯·盖奇（Phineas Gage）著名案例的一些相似之处。盖奇是19世纪中叶的一名铁路工人，他遭受了可怕的伤害。盖奇的个人悲剧标志着大脑研究的一个转折点。他用一根长铁棒将爆破炸药压进一堆石头里，炸药突然爆炸，铁棒像一杆标枪一样从他的脑部穿过。铁棒穿入他的左脸颊，穿过他脑部的左侧，削掉了他的大部分额叶，最后从头骨顶部穿出，落到距离他站立的地方约80英尺[2]的地方。

不可思议的是，这位25岁的年轻人活了下来，又活了11年。他的头部有个大洞，性格也发生了极大的变化。他曾经是一个讨人喜欢的年轻人，现在则开始不停地咒骂，不能完成基本的任务，似乎只关心自己。由于他的行为太糟糕，所以被开除了。此后，盖奇过着流浪的生活，最后因一系列可能与他受过的毁灭性伤害相关或无关的抽搐而死亡。

盖奇的不幸让我们得以了解额叶和精神之间的一些关键联系，尽管这在当时并不为人所知。当代科学家认为，盖奇在事故中受损的大脑部分负责控制他的个性，但我们现在知道事实更为复杂。构成我们个性基础的情感，并不像人们之前认为的那样包含在单个脑区中，而是以我们尚未完全知晓的复杂网络形式分布在整个大脑中。

不过，有一点很清楚：额叶与个性表达的方式有着错综复杂的联系。额叶受损的人（不论是像盖奇那样因头部受伤所致，还是像我这样因癌症所致，或者像阿尔茨海默病患者一样因神经退行性疾病所致）经常会出现明显的个性改变。在一些情况下，这些改变非常奇怪，会表现出明显的失控，或不关心行为的后果。更极端的例子包括大声喧哗、频繁地咒骂或做出不当的性行为。

大多数精神疾病，从阿尔茨海默病到精神分裂症，从躁郁症到抑郁症，都涉及某些情感和个性的改变。每当有人表现出明显的个性变化，特别是在相对较短的时间内表现出时，都可能是因为额叶出了问题，例如肿瘤或损伤。

就像我的头痛一样，我个性的改变说明正发生着一些严重的事情。我的额叶皮层就像罐子中被压扁的果冻，被肿胀推离了原来的位置，从而无法行使其监督功能，我也丧失了适可而止和三思而后行的能力。在某种程度上，我大脑这个至关重要的部分已经退回到较早的阶段，就像还没学会如何控制自己或处理复杂社交场合的小孩子的大脑。

我并不知道正在发生的变化。如果我认识到任何问题，也只会假设是自己太累了，因为炎热的天气、行程的劳累和外孙的吵闹。我所需要

的是回到自己的房子，回到我惯常的日程安排，不像他们这么忙碌。我祈求平和、安静。我想念米雷克，等不及和他在家团聚。

5月29日，我离开纽黑文，就在我向塞巴斯蒂安发脾气的第二天。我受到惊吓的女儿和外孙把我送到火车站。当我们吻别时，我知道我会想念他们，但我也渴望回家。

归程平安无事，米雷克在联合车站接我。我在远处一眼看见了他的车，那辆绿色的大众帕萨特（Volkswagen Passat），配有车顶行李架，用于放置我们的自行车。

当我走下火车，他微笑着迎接。“看到你真高兴，”他说着，倾过身来吻我，“我想你。”

但我没有回吻他。“我很累，”我突然说，“我想回家。”

他迷惑不解地看着我，有点受伤。“发生了什么不好的事吗？”他问道，“我想你肯定过得很愉快，不是吗？”

“你为什么要问我这些问题？我很累！”

他安静下来，但我不依不饶。“你总是问我这么多问题，”我生气地说，“你有病吧！”

他的眼睛闪烁着光芒。是泪水吗？我不关心。

此后，米雷克什么都没说。我们一路开车回家，死一般的沉默。

(1) 即美国铁路公司（American track）。

(2) 1英尺≈0.3米，下同。

第5章　我正在成为最糟糕版本的自己

它看起来像是中世纪的刑具

随着6月的到来，我回到已经成为惯例的日常生活：不停地在医生和医疗预约间周旋，同时继续全职工作。工作时，员工的小缺点也会让我大为动怒。但我没有像通常那样让这些小事顺其自然，而是开始频繁地批评他们。

这些事情当然令人恼火，我对自己说。我厌倦了生病，厌倦了皮疹和肿胀的手臂。我厌倦了一切。头痛仍然不时袭来。

当淋巴水肿理疗预约的日子终于到来时，我却不想去了。尽管手臂仍不舒服，但我讨厌去另一家医院，进行另一次治疗。这些就诊不断提醒我，我生病了。这次就诊尤其令人讨厌，因为此时我正在努力鼓起希望。我正在接受的、卓越的全新疗法会让黑色素瘤节节败退，我清楚这一点。

但我是个言而有信的人，所以没有在最后一刻取消预约，而是决定如期就诊。从我家出发，沿着便道开车，一会儿就可以到医院，随后可以直接去上班。

我对本地的医院非常了解。过去30年里，因为米雷克、维特克和我做过各种小手术，所以我来过这里许多次。但是今天，当我驶入停车场的入口时，我怀疑自己是否来对了地方。

这里的一切看起来都很陌生。我不记得停车场有这样的布局。

他们改变布局了吗？

我驶入巨大的多层车库。一层没有空位，我继续往上开。不停地往上开，找个不停，一圈又一圈，开到更高层，仍然找不到空车位。

最后，我到了车库最顶层，那里的阳光瞬间让我目眩。“这么热，回来的时候车会烫得让我受不了。”我一边停车一边自言自语。

我沿楼梯往下走，一直来到车库一层。当我到了那里时，却找不到医院的入口。

连这儿也变了？

我徘徊了一分钟，终于找到了前门。进去后，我发现自己置身于长长的、四通八达的走廊的迷宫中，走廊两侧罗列着一扇扇不知通往何处的门。

我又迷路了。他们把这里所有的东西都改变了？

我又怒火中烧。“我为什么要来这里？真是蠢极了，”我嘟囔着，“办公室在哪儿？他们为什么不让患者更容易地找到路呢？”

我向几个人问了路，不管他们如何帮忙，我就是找不到理疗部。

我不敢相信他们竟然这样对我！我是个病人，他们怎么能这样对我？

终于，我到了理疗部的接待处。我强压怒火。

登记后，我在等待区域挑了个座位，但是找到地方带来的解脱感很快就消散了。对面的长椅上，一个小男孩正在咳嗽、哭泣。他正缠着他爸爸带他离开这里。

我不耐烦地盯着小男孩。真搞不懂他们为什么会让一个生病的小孩进这间房？我病得厉害，身边有他这样的人可不行！

他继续哭，我的怒火燃得更旺了。

理疗不是针对成人的吗？生病的小孩应该有单独的诊所。他应该被隔离！他会传染我的！

我讨厌这个小男孩，我讨厌他爸爸，我讨厌这个地方。

这种折磨持续了好久，直到最后一个身穿医院工作服的女人进入候诊室叫我的名字。“我是特雷莎（Theresa），”她说着露出微笑，“很高兴见到你。”

这么敷衍、虚假的微笑。太不真诚了。她想干什么？我最好对她多加提防。

特雷莎把我领进一间检查室，给了我一个座位，然后开始检查我的手臂。

“淋巴水肿真的很严重，”特雷莎说，“你等得太久了。肿胀可能是永久性的。我会解释该怎么治疗，以防止恶化，但你必须仔细遵守我的指导。否则，可能会危及你的健康。你的手臂很容易感染。”

她为何唠叨个没完？这真是个乏味、讨厌、糟糕的地方。

我开始思考我们今晚吃什么。米雷克会去杂货店买三文鱼吗？我打赌他肯定忘了。我要他做的事，他总是忘记。他怎么能……

特雷莎的声音不时打断我的思绪。“让我为你演示如何包扎手臂，”她说，“未来的一到两个月，你需要扎着这个绷带。这非常重要，明白吗？”

现在几点了？我需要回家，特别是米雷克忘了买东西的话。我需要把晚饭做好。

她看着我。“你真的需要这样做。”她坚决地说。

我假装在听。

“弄好绷带后，你需要用这种压缩臂套，”她说着拿出一个长长的肉色管子，用于覆盖从指关节到腋窝的手臂，“晚上你需要再戴一个臂套，保持手臂受压，防止淋巴液积聚。”

我扫了一眼臂套，又丑又蠢。

“你在开玩笑吧？”我嘲笑道，“你真的希望我戴着这个荒唐的东西？它看起来像是中世纪的刑具。”

特雷莎没有回应。

她以为自己是谁，自以为是地坐在那里？“我是一名身负重任的职业女性，”我继续说，“戴着这些绷带和臂套像什么样子？整天在家的人戴着这些还行，但我不行。我工作的地方很正式。我主管着一个很大的部门。你必须给我找点更好的东西。”

她一直看着我，沉默不语。

我比她懂得多。“你为何不直接按摩我的手臂，这样不就好了？”我提议。

她说：“只有和这些压缩臂套一起使用，按摩才有用。这是很严重的情况，需要立即采取措施，持续治疗。”

我不喜欢她的表情。她傲慢无礼。第一眼看到她假笑时我就知道了。“我不会在手臂上戴任何东西，”我说，“想都别想。”

“你需要做一系列常规就诊，”特雷莎坚持道，“你必须停止和我争论。”

“一系列就诊？”我开始狂笑，“我没时间做这种屁事！”

我站起来，给了她一个蔑视的眼神，转身冲出门，穿过候诊室，来到大厅。“真是无理取闹！”离开时我大声说。

真是浪费时间！我再也不会来了。糟透了！他们根本不知道自己在做什么。

我找到停车场的楼梯，径直爬到最顶层，一直走到阳光下。我上了车，加速向下开去，一路盘旋着离开车库。终于，我开始去上班了。我决定把这些荒谬的事置之脑后，从容度日。

现在，公路上已经不像高峰时刻那样拥堵了。

现在所有人都在工作，路上当然没车了！要不是在那家愚蠢的医院浪费了一个多小时，我已经在工作了。

沿着环城路，可轻松到达贝塞斯达蜿蜒的NIMH园区。这是世界上最大的生物医学研究机构，大约有2.1万名联邦雇员在数十座建筑中办公，这里原本是私人财产，占地数百英亩[(1)]。

尽管那个毫无意义的理疗预约把我弄得筋疲力尽，但我还有很多工作要做，我监管着大脑银行的方方面面。我刚到这里，问题就接踵而至。一名技术人员询问有关备选大脑方面的问题，问我们是否应该接受。他离开后，另一名技术人员提出了类似的问题。她离开后，我回复了十多封电子邮件，主要是全国各地的研究人员希望得到我们的人脑样本。然后审核了我们存储的组织样本的最新数据。

每次站起来走进实验室查看员工的工作进展时，我都会从我助理办公桌上的一碗巧克力旁边经过。她总是把糖果拿出来，我总是避免去吃。我不喜欢吃不健康的食物，尤其是甜食。但昨天，这碗巧克力看起来好极了，我一天里不停地吃。我停不下来。今天的情况也一样。每次经过，我都会抓起一个，放到嘴里。甜食从未如此难以抗拒。

你想毒死我们吗？

理疗预约几天后的一个傍晚，我正在厨房切菜切肉，想做个炒菜当晚餐。我喝着一杯酒，想放松下，这时听到前门传来的敲门声。米雷克在楼上的办公室工作，所以我去开门。

一个30岁上下的男人站在前门台阶上，笑容灿烂。

“您好，利普斯卡太太！”他爽朗地说。

真奇怪，他表现得好像认识我！我之前从没见过这个人。他想干什么？肯定有问题，我能感觉到。有些危险。

不等我的邀请，他就走向前来，似乎要进入我们的屋子。

我挡住门。

他说：“我是约翰（John），做害虫防治工作的。”他伸出手，我却没有握。

“谁？”我质问道。

“约翰。我们为您提供害虫防治服务，记得吗？”

他肯定是有所企图。

“我们为您提供白蚁检查服务20多年了。”他现在说得更慢了。

他的声音变化了，他知道我在怀疑他。

他继续说：“这是我们的例行拜访，我可以进行检查吗？”

“检查？真的吗？”我确保话里的讽刺意味表露无遗，“你今天来这里到底有何企图？”

他看着我，困惑不解。

“你到底想干什么？”我又问了一遍。

他开始讨论白蚁。这让我想到一些紧急的事。

“蚂蚁！”我喊道，“到处都有蚂蚁！”我冲进厨房。“快看，这里，这里！”

我指着窗台，那里有几只小蚂蚁正沿着墙爬到朝外部平台打开的后门。“蚂蚁，看到没？你一定要看看地下室墙壁上的污点，那可能是霉菌。”

我的话匣子一下子被打开了，“快去看看！”

他冲着跑到地下室。看不到他，我如释重负，但他几分钟后又回来了，说着些什么。我听到的唯一一个词是化学品。

他要喷一些化学品。

“化学品！”我突然跳起来，像是有人戳到我似的，“你说什么，化学品？”

他看起来有点害怕。

我知道了！我抓住他的把柄了。

“我们的化学品对蚂蚁和真菌极为有效。”他说，但他说得吞吞吐吐，没有把握。

啊哈，他的鬼把戏露馅了！

“我们有另一种喷雾，专门针对白蚁。”他停了下，然后补充道，“别担心，它们很安全。”

“安全？化学品？”我喊道，“化学品是毒药！你不知道吗？你怎么敢说它们安全？”

“当然，客户安全对我们至关重要……”

“那告诉我，这些化学品里有什么？”我要求道，“你们用的是什么化合物？”

他茫然地看着我。

我把他逼到了绝境！“你不知道，不是吗？安全？哈！我是名化学家！你骗不了我。我有小外孙！你想毒死他们吗，还是把我们都毒死？这是你的计划吗？所有的化学品都有毒。我禁止你在我们家使用任何化学品。”

有人从后面靠近我，我意识到米雷克下楼了。

“你好，还好吗？”米雷克对年轻人说。

米雷克为何亲切地和他打招呼？这个陌生人想毒死我们！

米雷克转向我。“别担心，他今天不会做什么的，”他安慰地说，“他只是做检查。现在我会签一些文件。”米雷克转向年轻人放在厨房工作台上的一些文件。

“绝对不行！”我喊道，挡在他和工作台之间。我把身子倾向年轻人，大喊道：“你被解雇了！”

他的脸因难以置信而僵住了。米雷克还没来得及说话，我继续说：“不仅是你不能再为我们工作，我还要给你的经理打电话，告诉他你完全不称职。你怎么能不知道自己喷雾中的化学成分！”

难以置信！真是个傻瓜！

我转身离开，把米雷克和陌生人留在厨房。

爬进注射室，给自己扎针

正常行为中出现此类变化，通常标志着人脑中出现了严重的病变。我情绪的过激反应——愤怒、怀疑、不耐烦——都表明我的额叶正经历灾难性的变化。但我没意识到这些警示信号。作为精神疾病专家，我应该比大多数人更能看出自己行为怪异。但我却没看到。我当时不知道，6个肿瘤和它们周围的肿胀正在使我的额叶皮层丧失功能，而恰恰是大脑的这部分使人能够反省自己。矛盾的是，我需要通过额叶皮层才能知道自己正在失去它。

这种无法认识到自身缺陷的情况通常能在精神疾病患者身上见到。这种症状被称为病感失认（Anosognosia）或自知力缺失，它是很多神经和精神状况的特点之一。关于哪个脑区与自知力缺失有关，人们知之不多，但一些研究者认为，它可能与分开大脑左右半球的大脑中线处的功能障碍相关，也可能与大脑右半球损伤有关。

在精神分裂症和躁郁症中，对自身状况缺乏自知力是疾病本身的一种表现，而非像最初看起来那样，是一种否认或应对机制。约50%的精神分裂症患者和40%的躁郁症患者无法理解自己已经患病，所以他们真的没有意识到自身的病情，也不接受诊断。如果他们经历幻觉或妄想，他们不会将其看作脑部出现问题的迹象；甚至是听到上帝的声音或相信自己就是上帝这种最显著的症状，他们也难以将其与现实区分开。由于精神分裂症和躁郁症患者缺乏自知力，因此他们不相信自己生病了，也非常抗拒精神科治疗。

他们可能不会服用处方药或参与行为治疗。目前这种自知力缺失还没有治愈方法。

就像精神分裂症患者一样，我不认为自己有什么严重的问题。我认为自己精神状态绝佳。如果有问题，我也认为是因为压力或劳累——医疗设施的糟糕设计、医院候诊室里的小孩不可原谅的哭泣、我家门前出现的咄咄逼人的陌生人都让人筋疲力尽。我没把这些联系起来或者推断问题在我的脑中而非其他地方。我没有理由认为自己对这些事情的反应可能与肿瘤或癌症治疗有关，我周围的人也是如此。此时，我没有进行任何可以反映脑内状况的磁共振成像。

因此，随着困惑的增加，我的大脑用阴谋论解释着身边发生的一切。我对家人和工作中的同事愈发怀疑，对所有人即使只是在简单的小事上的表现也日益不满。我确信人们正在阴谋陷害我，特别是我的家

人。

格西亚不再喜欢我了。我认为米雷克也是。他们为什么要讨论我？我看得出他们有事瞒着我。是什么，他们在隐瞒什么？

怀疑，有时达到妄想的程度，是很多精神疾病的症状，包括阿尔茨海默病。阿尔茨海默病患者可能会指责恋人背叛他们，或指责看护者偷东西或企图伤害甚至杀死他们。尽管神经科学家并不真正理解与妄想相关的大脑网络或区域，但在一些病例中，这种情况被归因于颞叶受损。

尽管脑中的混乱可能是导致我行为过激的原因，但我的感觉并非完全没有道理。我有充分的理由怀疑；毕竟，忧心忡忡的家人正在讨论我的行为方式。令他们沮丧的是，我所有最不讨人喜欢的性格（要求组织、坚持己见）随着时间的推移都变得更加夸张。我正在成为最糟糕版本的自己：自私，不关心他人的感受。我丧失了一直以来拥有的强烈同情心。之前格西亚在电话中跟我说她工作中的事情或者抚养孩子的挑战时，我都会耐心倾听，但现在我会挂断。我正在丧失与最亲近的人的情感联系，特别是我体贴的丈夫。

为何有些人极富同情心，而另一些人非常自私？就像许多人类行为一样，我们并不知道确切答案。和其他复杂行为一样，同情并非由单个脑区控制，而是由许多脑区间广泛的连接网络管辖。遗传因素和环境因素可能通过复杂的方式共同发挥作用：人脑的结构和内部连接方式、个人的抚养方式，以及成长的地方和该地的文化。每个人的个性都是无数影响大脑功能的因素复杂作用的结果。

但一些科学家认为，一些脑区比其他脑区更能影响同情心，这些脑区包括额叶皮层、颞叶和脑岛（Insula）（一个位于大脑深处的、额叶和颞叶之间的皮质区）。如果确实如此，这也许能够解释为何丧失同情心通常是额颞痴呆（Frontotemporal Dementia，简称FTD）的一种核心症状。额颞痴呆由一种进行性并最终致命的神经退行性疾病引起。

痴呆是一个广义的术语，指的是某些严重到足以影响日常生活，且至少已经持续12个月的精神衰退，比如丧失记忆力和社会认知能力。痴呆最常见的病因是阿尔茨海默病，占所有痴呆病例的60%～80%，其特征为记忆、语言或执行功能的丧失。某些其他神经退行性疾病也会导致痴呆，中风、创伤性脑损伤、梅毒和HIV等感染也能造成此类疾病。据世界卫生组织估计，全球约4700万人罹患某种类型的痴呆，每年诊断的新病例近1000万。

由于我的症状是新出现的且比较短暂，所以并不满足痴呆的标准。但我在去往纽黑文的旅途中开始体验到的个性变化与额颞痴呆（如其名称所示，该病影响额叶和颞叶）的情况类似。额颞痴呆的患病年龄通常早于阿尔茨海默病，60%的病例出现在45～64岁的患者中，即在中年患病。由于该疾病涉及额叶，患者往往变得不受抑制，丧失判断力。可悲的是，额颞痴呆有时被称作中年危机病。一些人会做出不当的性行为；一些人开始疯狂购物，不考虑经济后果，或疯狂地吃垃圾食品。

他们表现得极端自我，自身的冲动和欲望得不到控制。额颞痴呆患者的典型特征是缺乏同情心，并且确信自己没有错。这种自知力缺失是判断额颞痴呆和许多其他精神疾病的核心标准，包括我倾尽一生研究的精神分裂症。

尽管我没有患额颞痴呆或精神分裂症，但脑部的肿胀使我表现得就像是精神疾病患者：我身体如常，精神却不正常。周围的人认识我，但不知道我已经发生了改变。他们试图理解我的行为为何如此怪异。我对他们的担心却浑然不觉。

我周围的世界似乎越来越奇怪，我的困惑也渐渐变成了愤怒。

所有人做的所有事都让我恼火。不只是恼火，简直让人想大发雷霆！

工作时，每个人都怎么了？他们为什么不能正确地做事？为何总要我去纠正他们的错误？米雷克也好不到哪去。他做的每件事都是错的。不管我指出来多少次，他还是会把事情搞砸。真难以置信！

我的抱怨无止无尽。“你为什么把餐巾纸放在这里，而不放到那里？简直是乱放！”我准备晚餐时对米雷克说，或者会说：“你为什么还在坐着？没看到我现在需要你帮忙吗？”

每次我对他发火，他都温柔地让我安静下来。我讨厌他这样，看起来又蠢又懦弱。这只会让我更生气。

米雷克怎么会这么懦弱？他是怎么了？

他担心我的健康，总是问我是否需要什么，鼓励我做一些自己喜欢的事情，比如跑步或骑自行车。这让我恼火。我越来越回避他的眼神。我不关心这对他造成的影响，不关心他的想法或感受，不关心他在工作中或其他地方的经历。我有更重要的事情要去关心。

早餐吃什么？餐桌摆好了吗？现在米雷克把叉子放到我找不到的地方了！他为什么要这么对我？盐在哪儿？我记不清晚餐要吃什么了。我回忆不起自己的生活了。这真的让我恼火。米雷克去哪儿了？

我的暴躁和以自我为中心困扰着家人，他们对我小心翼翼。在我听不到的地方，他们静静地表达自己的担心。我后来了解到，有次米雷克在楼上的办公室里给格西亚打电话，告诉她我正在变得很难相处，他真的在努力支撑着这种生活。她能听出来他在努力不让自己哭出来。

他们都认为我不再是他们一直以来认识的那个人了。我变得易怒、挑剔、自私。我的性格大体上没变，但表现得更夸张了，我成了自己的夸张版。

不过我的行为还没怪异到让他们担心我的健康的程度。我一直比家里的任何人都更直率，他们已经习惯了这一点。例如，他们承认我对杀虫剂中化学品的担心并非毫无道理，毕竟化学品是危险的，所以我与做害虫防治的年轻人发生冲突也并非完全是无事生非。

因此我的恶劣行为继续不受控制。我自己也仍然没有意识到有任何问题。由于大脑功能不正常，我只专注于自己的需求，对那些指示自己身上出现了严重问题的信号视而不见。

有件事情是我最关心的：进行第四次也是最后一次的注射。即使不得不自己开车去医院，我也会完成这项治疗。即使我要步行20英里到那里，爬进注射室，亲手把静脉注射针扎进血管，我也会义无反顾地去做。为了治疗，我愿做任何事。

(1) 1英亩≈0.4公顷，下同。

第6章　我感觉很好！除了脑中有肿瘤……

错字连篇的博士后导师

在办公室，我像被诊断出患病以前一样长时间工作，表现得好像一切没什么不同。我审核科学文章，管理数量庞大的员工，为机构不断扩张的大脑银行制订详细的计划。我们继续收集死者的大脑，以更快的速度与全国的同行开展科学合作，以应对因科学界有更多人了解我们大脑银行而造成的需求增加。我向上司保证自己已经恢复正常，发电子邮件时也会使用诸如“我感觉很好”等愉快的主题。

我确实感觉很好！我对自己将从这一致命的癌症中存活下来的预期保持乐观。尽管我不再像开始进行免疫治疗前那么强壮，但我仍然能够应对日常的工作。而且，情况需要时，我也能爆发出大量能量，完成一个项目或一次会议。我相信自己做得非常好，除了脑中有肿瘤。

但事实并非如此。

对一些任务，我感到越来越吃力，也很难专注在所做的事情上。阅读尤其令我困惑。我开始将一些自己的工作授权给员工，发送全部大写的电子邮件（这在电子世界中意味着大喊大叫，我之前从未这样做过）。

有一次，我没有像以往那样亲自为一家著名学术期刊校对文章，而是立即用电子邮件把它转发给一名博士后，还附了一句生硬的话：请完成它。还有一次，我向一个专业会议的组织者发了一封电子邮件，要求他们为我预订酒店：“多谢。这对我来说是非常特殊的情况。我正在与一种致命的疾病进行殊死搏斗。作为一名联邦雇员，我必须等候旅行批准，并且只能使用政府费用预订酒店。几周前，我试着申请住宿，但没成功。请提供帮助！谢谢。芭芭拉。”[(1)]

我没发现这封电子邮件有什么不妥，也没有人对此和我说过什么。

我也没意识到我对别人的看法越来越漠不关心，也更放纵不羁。例如，从6月的某一天开始，我淋浴时不再把浴室窗户上的百叶窗拉下来。我只是不再担心有人会看到我。太麻烦了，为什么要挡住公园的景色呢？

大约也是在6月的同一时候，我在家附近跑步，没有戴义乳，染发剂滴满全身，当我回家时，怪异的样子让米雷克大为惊讶。而我没觉得自己的外表有什么异常。

我当时没意识到发生了什么，但这种缺乏自知力和判断力的情况在因痴呆、中风、受伤、脑部肿胀或其他原因导致额叶出现问题的人中很常见。额叶让我们能够预测行为产生的后果，避免做出有不良反应的行为。每天我们都会做出上千次判断，其中大多数都不需要思考。当有人像我这样突然开始违反正常的社会规则时，这就强烈表明他的额叶没有正常工作。

额叶功能不正常，导致我的头脑就像一匹马在骑手失去缰绳后危险地奔驰。我越来越只在想做的时候做我喜欢做的事。我没有发现任何的不正常，如果发现了，我也不在乎。

我只想离开这个荒唐的车库，赶回家！

6月中旬一个炎热潮湿的日子，为了避开繁忙的交通，我一大早就去上班，因为开车对我来说变得日益困难。到了傍晚，我已经筋疲力尽。我忙了一整天没休息，努力弥补预约医生和通过静脉注射免疫疗法药物所花费的时间。

我向外望去，厚厚的乌云聚集在NIMH园区的高楼上方。快下大雨了。糟糕的天气让我恼火，而且我也很疲惫。

我必须离开，我必须现在就离开。

我快速离开办公室，来到我一直停车的多层车库，然后向一直使用的那个停车位走去。上班时，“我的”停车位一般都空着，因为我总是来得很早，这时车库常常还没有车。我使用的车库并不是离我工作的大楼最近的那个，但我喜欢在一天开始和结束时步行一会儿。

许多年来，我很少需要在这些丑陋的混凝土建筑里停车。只要天气允许，我就会沿着波托马克河（Potomac River）绿树成荫的安静小道骑行20英里上班，但是现在不行了。自从做了脑部手术和免疫治疗，我的精力和耐力都不复以往，因此我开车上班，虽然我很讨厌这样。我感觉自己好像退化了。不过我至少还可以在一天的工作结束后，悠闲地散步，放松疲惫的身心。

10分钟后，我到了车库。然而我在通常的位置没有看到我那辆银色

的丰田RAV4。

奇怪！我不记得今天把车停在什么新地方。我像往常一样到得很早，难道不是吗？

我沿着一条条过道走着。车库满了，但我的丰田车却不见踪影。我来来回回搜遍每一层，查看每一排车。我开始担心，然后非常忧虑。

有人偷了我的车！

或者也可能——我不知道。可能我停到了某个新地方，但我记不起了？

我伸进手袋，掏出车钥匙。我按下报警按钮，听到远处“哔”的一声。我向声音走去，不时按下按钮，一声又一声“哔哔”响起。

这是怎么回事？完全没道理啊。

我沿原路返回到开始找车的地方，再次按下车钥匙上的按钮。再次听到“哔哔”声。但当我走向声音时，却听不到了。我试了一遍又一遍：按下，哔哔响，然后什么都没有。我就是找不到车。

我困惑不解，不明白这是怎么回事，不明白这个世界是怎么了。它在耍我，用奇怪、残忍的伎俩耍我。

我看到一个女人朝我走来。在靠近她之前，我犹豫了一会。向别人承认自己找不到车，多尴尬啊！但我没有其他选择。我厌倦了在这个黑漆漆的空间里走来走去。我想回家。

“你能帮我找到我的车吗？”我问，“我不知道停哪里了。”

她看起来很惊讶，但答应帮忙。她拿着我的钥匙，按下按钮，然后我们听到哔哔声。“肯定在通往更高层的半路上，”她说，“向上看，透过楼层间的空隙。”

在她所指的开阔区域，我看到了我那辆银色的丰田车。它似乎在第一层和第二层之间的坡道上。我不知道它怎么到了那里。我从她手中拿过钥匙，沿着坡道跑向我的车。它闪着灯，好像在眨着眼对我说：“终于被你发现了！”

我如释重负，但仍困惑不解。

它为什么停在这里？我不记得把车开到这个地方。是有人移动了它吗？他们为什么要那么做？

我钻进丰田车时，疑惑又增加了。这辆车我已经开了3年，当我坐到车里，试图系上安全带时，却似乎找不到它了。我的手像往常一样伸出去拉带子，但在预期的位置却没有安全带。我伸出的手反而悬在了车外，在空气中挥动。

我又试了一次，结果还是一样。抓不到也握不到任何东西。没有安全带，什么都没有。

为什么我做什么事都有这么多麻烦？

我周围的世界奇怪而尴尬，而汽车是其中最具欺骗性的部分。我甚至不知道怎么做与它们相关的最简单的事。我环顾四周，仍然找不到安全带。但我发现车门敞开着。

我知道车门不应该开着，可是我记不起这与消失的安全带有什么关系。我坐了一会儿，怒火中烧，把门“咣”的一声甩上了。

那一声响使我的世界恢复了正常，就像魔法一样。我把右手伸向关上的门的内侧，轻松找到了安全带。我伸手去拉安全带，它就在正常的位置，就在那里，从车内的扣件上悬下来。我拉着它，挎过胸部，把锁扣滑到锁定装置里，“咔嗒”一声。

总算好了！我要出发了。

我发动引擎，试图退出去，却被卡住了。有东西挡着车子，我动不了。我使劲踩油门，听到尖锐刺耳的金属摩擦声。我踩住刹车，看向左边。不知怎么回事，我的车子有一部分塞到一辆停在旁边的小卡车下面了，好像是车轮或者车的某个部位卡在了卡车下面，但我不确定为什么或是怎样卡进去的。

我试着往前开，刺耳的声音加剧了。倒车也不行。无奈之下，我用力踩油门，完全不管碰撞、摩擦和物体破碎的可怕声音，终于逃出了陷阱。开车离开时，我看到车的左侧凹陷下去。但我没去看卡车的损坏情况。我不在乎，只是扬长而去。

我往出口开去。从远处可以清晰地看到那里，于是我朝那个方向开去。尽管出口车道狭窄，还略微弯曲，但从未对我造成过麻烦。我上百次地轻松通过。然而我今天到门口时，那里似乎更窄了，几乎难以辨认。我缓慢地开着车，努力穿过狭窄的门口，但做不到。

他们对车道做了什么？经常改来改去，没完没了地在这个愚蠢的园区里搞施工！他们为什么要把出口改了？

当车子压过高高的路缘石时，我听到了巨大的刮擦声，以及“嘭”的一声。

泊车员从亭子里跑出来。“女士，你在做什么？”他喊道。

“你认为呢？”我嘟囔着，更加不耐烦，“我只是想离开这个地方，离开这个荒唐的车库，赶快回家！”

他站在我的车前，用手给我指着方向，引导我把车轮退出来，因为有个车轮卡在高高的路缘石上了。最终，我退了出来，怒气冲冲地开车离开。

我心中焦躁不安，觉得整个世界都在跟我作对。好像为了证实我的想法，回家时，大雨倾盆而下。

每年的这个时候，弗吉尼亚州北部的降雨都很猛烈，突然之间就像热带一样。这种天气的能见度极低。世界隐藏在灰暗、朦胧、无形的雨幕下。尽管离太阳落山还有几小时，但天漆黑一片，除了雨什么都看不见。我甚至看不清引擎盖的轮廓。房屋、高速公路护栏，甚至其他车辆都消失在雨中。我开着车，像个瞎子。

家就在外面的某个地方，像是树林里一片隐蔽的绿洲，面对着一条安静的街道。它是我安全的摇篮。我必须尽快到家，然后我就会好起来。但我现在离家将近20英里。我拐到一条繁忙的四车道。汽车风驰电掣般从我身旁呼啸而过。

他们开得这么危险，是要去哪里？

我慢慢开到正确的出口，然后汇入主干道，环城高速公路蜿蜒穿过马里兰州和弗吉尼亚州的郊区。从这里开始应该容易开了。这条路我开车走过无数遍，但今天看起来有所不同。

为什么我不知道自己在哪儿？是这场雨使事情变得如此困难吗？

我需要到小河西收费公路（Little River Turnpike West）的出口，但我没看到。

我已经错过出口了？为什么我不记得？

我迷路了吗？我不确定。我真的不知道自己在哪。但我知道现在已经不在高速公路上了。我一直开着车。路边不是家附近熟悉的街道和房屋，我经过一家巨型购物中心。灰色的建筑、宽阔的停车位、黑暗车库的入口。

我在这里做什么？我怎么到了这个从来没见过的地方，这个阴森森的购物中心？

我感觉自己好像穿越了时间，或进入了另一个现实。这真奇怪。但我并没有特别担心或害怕，感觉就像我是一个电影中的人物，在大雨中被神秘地带到了一个我没打算去的地方。一切都不像看上去的那样，一切都不正常。

我想回家，却不知道该做什么。我停在路边，之后开进一片开阔的停车区，摸出手机。我知道手机上有个APP可以帮我导航回家，但记不起是哪一个。我看着屏幕上的图标，但没有一个是熟悉的。我随机按下一个又一个，但都没用。过了好一会，我看到位智（Waze）的图标，然后按下。当它报出方向后，我又开始开车了。

后来，我经过一栋建筑的施工工地，这栋建筑延伸了整个街区。它崭新、发光，看起来差不多完工了。一个巨大的指示牌宣布一家巨型超市即将开业。

巨型！多棒啊！我希望他们在我家附近也建一个新的巨型超市！

哦！等等，看——它就在我们街区啊！我回到我们的街区了！这个巨型超市将是我们的！

我的幸福很快消散了。是的，这会成为我们新的街区杂货店，但它会是我的吗？我能活着看到它开业吗？

现在，我终于到达我家的车道，却不知道是怎么到的。

患上和“哈利·波特”一样的病

我的大脑越来越难以正常运转。执行连续有序的动作日益困难。我无法继续执行之前已经做过很多次的简单任务，或者在脑海中将它们以有条不紊的方式组织起来。每一步都很熟悉，但组合起来，就变得像我曾经在实验室进行的复杂实验那样富有挑战。我知道不能不系安全带就开车，也模糊知道安全带在哪里，但我无法完成扣好安全带的简单步骤。然而就在几天前，这种步骤我还能自动完成。

我大脑的哪部分出了问题？很有可能是我的前额叶皮层和海马之间的联系出现了问题，这令人不快地想起我为了研究精神分裂症而在大鼠脑中破坏的那些前额叶皮层连接。随着我的问题加重，如果我去做一系

列神经心理学测验，或许可以确定是哪部分脑区不能正常运转。

但没人会像我测试大鼠那样，在精心设计的对照试验中测试行为障碍的特定因素。然而，我仍和那些大脑受损的啮齿动物有一些相似之处：我无法在舒适的街区和迷宫般的街道中找到路，也找不到在目的地等着我的事物和安全。

在某些方面，我的挣扎与一些患有运用障碍（Dyspraxia）[2]的人相似。这些人会丧失运动技能、运动记忆和执行协调动作的能力。运用障碍可能由发展障碍所致，演员丹尼尔·雷德克里夫（Daniel Radcliffe）[3]曾公开谈论他与这种疾病的斗争。运用障碍在阿尔茨海默病患者中也很常见，并且症状可能是渐进性的：起初，患者复杂的运动技能出现问题；之后，像刷牙这种简单的事情也无法完成；最后，有人甚至无法吞咽。

此类困难在顶叶受损的人身上也很常见。顶叶还与阅读和数学能力相关；运用障碍通常与阅读困难（Dyslexia）和计算困难（Dyscalculia）（症状为难以做计算，我自己也很快就会体验到这种困难）共存。如果我们当时考虑过的话，应该能够发现，我的脑部问题比我们想象的更为广泛。

除了运用障碍，我还患有视觉空间记忆丧失，这让我难以记住位置，难以在空间里找到方向。这些问题与患有发展性地形迷失（Developmental Topographical Disorientation，以下简称DTD）的人们所描述的情景类似。

从生命的早期开始，可能从出生开始，DTD患者就无法识别非常熟悉的环境。就像我无法在生活了近30年的地方找到回家的路，DTD患者不管沿同一条路线走过多少次，都无法认出周围的环境。对我来说，这种症状是短期、暂时的；对他们来说，则是永久性的。

空间定位涉及多个脑区和不同区域神经元之间的连接网络。然而，有两个区域对空间记忆极为重要：前额叶皮层和海马。在DTD的情况中，可能是这两个区域之间的连接出现了问题，正如研究这种罕见的神经系统疾病的神经科学家从磁共振成像扫描中所发现的那样。

我是这种情况吗？有可能。我的前额叶皮层似乎出现了功能失调，可能无法与其他脑区有效连接，包括其中主要的海马，尽管是间接目标。有可能这两个区域缺乏联系就是造成我不清楚自己身在何处的原因，即使在开车经过已经生活几十年的街区时。

我行为的改变并未足以警醒我的家人和同事，并未让他们怀疑我的大脑出现了严重的故障。我并没有把遇到的每一个问题都告诉家人。我甚至没有告诉他们我是怎么把车撞坏的。我日常行为中的过失，也可以被解释为因令人沮丧的诊断、充满挑战的治疗以及家庭和职业的责任带来的压力所导致的。

不管怎样，我的身体机能仍在高水平运转。考虑到我的家人、医生和我自己即将了解到我脑中正在发生的惊人现实，这更显得不可思议。

(1) 原书中这封电子邮件有多处拼写错误和格式错误。

(2) 指脑损伤后大脑高级部位功能失调，表现为不存在瘫痪和深感觉障碍的情况下肢体的运用障碍。

(3) 英国影视演员，哈利·波特的饰演者。

第7章　自私的“冒牌货”

为什么要用塑料做比萨？

头痛使我痛不欲生。

沉闷而跳动的头痛，像远处的雷电，攫住了我，不仅是头在痛，我整个人都不好了。卧室的钟指示着午夜，我躺在床上，醒着。

在身体深处，我觉得一场风暴即将袭来。突然间，电闪雷鸣。胃部翻江倒海，我想吐了。我从床上一跃而起，冲到浴室，把头埋在马桶上，剧烈地呕吐。头痛爆发了，头颅像是要裂成两半，然后头痛缓缓退去。我感觉好了一点，但虚弱得无法站起。我在马桶边跪着，凝视着水中旋转着的奇怪塑料片。

我吓坏了。看到自己吐出来的全是塑料，感觉那么不真实。

他们为什么要用塑料做比萨？下毒。他们想毒死我们！

昨晚，6月16日，我们庆祝了我的最后一次注射，这是我曾经发誓会跨过的终点线。我喜气洋洋，也非常疲惫。感觉就像刚从大学毕业，并且得了班里的最高分，或者像跨过了马拉松的终点线。免疫治疗终于结束了！12周以来，我一直希望自己可以承受治疗的艰难——满身发痒的疹子、肠胃问题、甲状腺功能丧失，现在它们终于结束了。

最后的就诊最为漫长——6个多小时里，等待验血、等医生、等待装在透明塑料袋里的药物从药房拿过来，然后一滴滴缓慢地滴入我的血管。随后，米雷克和我都倍感疲惫，我们都不再考虑做晚饭。从医院回家的路上，我们停下来，在一家当地餐厅买了外卖比萨，之前我们很少这样做。

我们不常去餐厅或点外卖，通常是由我做饭，这也是我最大的乐趣之一。在美国，我利用了以前难以想象的挑选食物的自由，尽可能多地做饭。不管一天过得怎样，不管是因为乳腺癌而做化疗、乳房切除术后的恢复还是脑部手术，多少年来，我都不曾中断做饭。每次参加完马拉松和铁人三项，我回到家疲惫不堪，但我仍会准备晚餐，浑身洋溢着幸福。

我通常会做一些简单健康的食物：意大利面配炒菜和磨碎的帕尔马干酪；烤鱼、烤土豆和芝麻菜沙拉；鸡肉炒甜豌豆、番茄、洋葱，再用大量的红辣椒调味。米雷克和我喜欢坐在宽敞的饭厅里，一边享受红酒，一边看着树林，常常能喝一整瓶。我们聊着一天中的事情，重温一场公路赛，说着我与格西亚、维特克或玛丽亚的日常谈话内容。这是我们放松身心、了解彼此情况的神圣时刻。我们的晚餐至少持续两个小时。晚餐快结束时，我们会喝浓浓的热茶。

现在，凝视着马桶里的片片塑料，我后悔自己打破了之前的习惯。

那家餐厅在比萨里塞满了塑料！都是塑料袋的碎片！只是为了让比萨看起来更大，所以他们能收更多钱！我早该猜到的！芝士太白了，白得奇怪，皱巴巴的纹理，怪异的不像真的食物。尝起来也不像真的、脆脆的比萨。底部浸泡在某种奇怪的液体中。而顶部！盖着难嚼的、不能吃的塑料！

我怒火中烧。我们中毒了！

“米雷克，起来！”我冲进卧室，“那个比萨有毒！是塑料做的！”

他从床上坐起来，试图安慰我。

“没有毒，”他温柔地说，“比萨不那么好，但没有塑料或其他类似的东西。”

“不，听我说，”我说，“我刚才吐了。那个比萨是塑料做的！我在马桶里看到了漂浮的塑料。芝士是塑料的，外皮也是塑料的。”

“但我没有生病啊，”他抚慰我，“呕吐是不是昨天的注射引起的反应？”

他轻柔地拍着我的背，问我是否需要喝水。“躺下来，快点睡觉，”他敦促着，“一会儿就好了。”

我说我们以后再也不去那里吃了。米雷克同意了，但当他睡着后，我躺在他旁边，满心愤怒和怀疑。

为什么米雷克看不出发生了什么？他为何要替比萨店辩护？

早上，我给格西亚打电话，告诉她街那头的比萨店试图用塑料毒害我们。

“妈妈，”她小心地说着，“我认为你应该给阿特金斯医生或他的护士打电话。”我能听出她声音中的担心。“请给他们打电话。”

“这不是我的问题！是比萨店的！”格西亚为什么不相信我？

“妈妈，请你给他们打电话，好吗？”她加重了语气。

“不，不，我很好，”我说，“就是那个比萨太糟糕了。别担心，事情已经过去了。”

星期三和星期四，我早上开车去上班，在大脑银行度过平凡的日子。星期四下班后，我会去当地的游泳池游泳，然后去买食品。当我带着食品回家时，我告诉米雷克我感觉很好。晚饭后，当我坐在电脑前继续写我的人生故事时，米雷克发现我打字有困难。他还发现我并不知道自己的问题有多严重——我没发现一些单词拼错了。米雷克没有对我说什么，而是上楼给格西亚打电话。他们讨论了比萨事件和我那晚剧烈的头痛。他们对我的行为非常担心。

第二天一大早，星期五，格西亚给我打电话。

“我真的认为你应该联系阿特金斯医生，”格西亚说，“我会写一封邮件给他，然后发给你。你可以将邮件转发给他的护士。”

几分钟后，我收到了格西亚希望我发送的邮件：“我女儿希望我把这件事说出来，尽管我自己感觉很好。她有点担心我在开车方面，也许还有思考方面可能出现了一些微妙的变化（轻度健忘、忘记在正确的路口转弯）。这可能是压力、情绪低落或其他原因造成的。考虑到持续的头痛，特别是前几天的严重头痛，她担心我的脑部病灶周围出现了肿胀或发炎。请把这种情况告诉阿特金斯医生，看看他有什么想法。非常感谢。”

我非常愤怒。我的女儿正在背叛我。

格西亚是名非常聪明的医生，我知道她很难过，很担心我；但她不理智，表现得有点歇斯底里。而且她真是管的太宽了。好像我真有什么毛病似的。

我心智健全，人生经验比她丰富得多。对于我自己的和我们所有人的健康，家里每个人都尊重我的直觉和判断。格西亚可能是个经验丰富的医生，但她感觉身体不好时，也会给我打电话。孩子生病了她也会给我打电话，不只是诉说她的担忧和寻求安慰。她总是需要我的建议。妈妈，你认为严重吗？我需要给儿科医生打电话吗？如果发烧变严重了该怎么办？如果……我总是会告诉她我会怎么做，她也通常会听从我的建议。总之，我仍然是她睿智的、值得信赖的妈妈。那她为何要这样对

我？

“很抱歉，免疫疗法没有起效”

我给格西亚回了封电子邮件：“我不会写的，我可能会给医生打电话，但请不要告诉我该做什么。妈妈对自己的命运负责，会做自己认为适当的事情。我知道你很担心，我很感动，但请让我自己做决定。我很好！”

不一会儿，格西亚回了电子邮件：“妈妈！好的！我尊重你的决定，会按照你希望的去做。”

我没有给医生打电话。过了一会儿，格西亚给我打电话，再次提出由她去联系医生。不知出于什么原因，我没有再拒绝。一小时后，我接到阿特金斯医生的护士的来电，她说已经收到格西亚的电子邮件，希望我立即去医院。她安排了一次紧急磁共振成像，一小时内就要进行。

“我们去做磁共振成像吧。”米雷克说。虽然他并没有催促我，但他说话的方式使我生疑。

格西亚为何密谋反对我？米雷克也站在她那边！他们都要和我作对！

我仍然恼火，但同意去。我拿起车钥匙，出去了。

“你一直在辨认方向上有些困难。为什么不放轻松，让我来开车呢？”米雷克建议道。

“我一直都在开！”我争辩着，爬进驾驶座。他不情愿地让步了。

我们刚上了公路，他就开始喊道：“小心！小心！”

他到底是怎么回事？

“你没在车道内开车！”他喊道，“保持在车道中间！不，不，你又跨过线了！往回开，往回开！”

“我没做错什么！”我坚持道，“只是从你坐的位置看起来不同。你为什么总是对我这么挑剔？就不能安静下来吗？”

后面的车开始按喇叭，我意识到快撞上左侧的卡车了。最后一刻，我来了个急转弯。米雷克把头埋在了手中。

“哦，得了吧。”我说，“没什么事，没什么大不了的。别记在心

上。”

后面的路程平安无事，我们在乔治城磁共振成像中心办理了登记。一名护士把针扎进我的手臂静脉，注射造影液。我躺在一张窄床上，一名技术人员把我推进强磁体中，它看起来像一根很紧的管子。我的头被固定在塑料箱内，身体裹在白色的毯子里，整个人看起来像一具木乃伊。

磁场开启、关闭，伴随着看不见的振动线圈发出的巨大敲击声，我躺着一动不动。在管道里什么都看不见，我一个人，混乱的脑中纠缠着各种思绪。磁共振成像机器“咚咚咚，咚咚”的声音，变换着韵律和声调，奇怪地令人放松。我喜欢这种孤独，我感到舒适和安全，可以快乐地待在这片狭小的地方。它为我隔绝了外面世界永不止息的刺激。

一小时后，磁共振成像结束了。我穿好衣服，看见米雷克在大厅等我。

“做好了，”我说，“我们回家吧。”

我们还没到停车场，米雷克的手机响了。

“什么？为什么？”他说，“哦，好的，我们马上到。”

他转向我说：“我们必须立即去急诊室。”

“为什么？发生了什么？”

“护士说你的脑部肿得厉害。”米雷克说。

我们走过去时，我发现我的头痛回来了，持续而强烈。

到了急诊室，他们很快把我带到一间里屋，检查我的血压，结果非常高。他们把我带到一个小隔间，我躺在帘子后的床上，周围是遭受创伤的人和急救的可怕噪音。隔间外，人们跑动、呼喊、哭泣、尖叫。自从发现脑部出血的肿瘤，仅仅5个月后，我又来到了这里。

但是我一点也不担心。事实上，我并没有完全明白我们为什么在这里。米雷克的眼睛充满悲伤，脸上布满苦恼，可是我不理解他为何如此难过。我试着让他高兴起来，试着开玩笑，然而他的表情没有变化。他只是握着我的手，看着我。

一会儿，我的肿瘤医生阿特金斯医生和他的两名护士来到隔间。他们十分悲伤地看着我，我想他们肯定搞错了什么。他们不应该担心我，为什么要担心呢？

“磁共振成像显示你的大脑出现了新肿瘤，”阿特金斯医生说，“真的很抱歉，免疫疗法没有起效。”

我看着一张张脸。米雷克神情严肃。阿特金斯医生似乎深感失望，好像他辜负了我。

可怜的医生。他不明白，我现在状态好着呢！

“脑组织还出现了肿胀和严重的发炎，”阿特金斯医生继续说，“我会立即给你开高剂量的类固醇，以减少肿胀，你也需要立即住院。”

哦，阿特金斯医生，我真替他难过。让我来安慰他。

“不，不，请等等，”我说，“我不想使用类固醇。我从阅读中得知，类固醇会减少我的免疫反应，干扰我的治疗。而且我知道免疫疗法起效了，这一点我知道。脑部出现发炎，我也很难过，但你知道会出现这种事情的。免疫疗法常常会先遇到挫折，然后才会取得进展。别担心，我会好起来的。”

我看着阿特金斯医生，然后看着眼里充满泪水的米雷克。两名护士看起来好像也快哭了。

真是大惊小怪，莫名其妙！我要跟他们解释下这究竟是怎么回事，或许他们会平静下来的。

我说：“治疗开始时，肿瘤经常会先变大，我记得仅仅几周前从好几部科学出版物中看到了这种说法，我发誓确实看到了。磁共振成像上的肿瘤看起来可能比实际更大，因为我的T细胞正在与黑色素瘤细胞战斗，正在杀死它们。你们看到的恰恰证明我的脑中正进行着这场激动人心的战争。我们需要给我的身体时间来清理这个丑陋的战场。我们只能等待，请相信我。”

然而，阿特金斯医生摇着头。他们看着我，目光穿透了我，他们的眼睛闪着光，面容肃穆。他们相互交谈着，并没有真的听我说话。他们的身体倾向我的床，审视着我的脸，忧心忡忡。

我替他们难过，我希望他们能理解我的话是对的。

米雷克告诉我，格西亚正从纽黑文赶来。几小时后，她来了，和我们一起待在我刚搬过去的医院病房。看到她，我惊呆了。“格西亚，我的宝贝，你没必要这么做的。我真的很好。”我想让她放心。她开始哭泣。她取消了计划了一年的、与杰克和孩子们的意大利旅行，匆忙赶到这里。我很高兴她和我们在一起，但对她的决定和她情感的爆发很震惊。

“为什么这么激动？”我告诉格西亚，“我很好，我真的很好！”

现在差不多是晚上了，格西亚像1月时那样，爬上床，和我一起睡，她的疲惫和难过也像当时那样，和她这般亲近，我感到很高兴，但仍不理解她为何如此急迫。我不知道如何说服她，米雷克和阿特金斯医生真的没必要如此烦恼。

几小时后，米雷克和格西亚回家了，告诉我他们将在早上回来。“当然了！”我高兴地说，“我会好起来的，我真的不需要什么。不用担心，也不用着急，早上骑车好好散散心。”我没有带牙刷或者换洗衣服，但我感觉良好，积极乐观。头痛消失了。几小时后，我给他们发了一张自拍，照片中的我穿着病服，躺在床上，面带微笑。

事实上，那天晚上我过得并不平静。医院的夜晚向来不好过，太多的喧闹和噪音、闪光和哔哔作响的机器。黎明时，一名护士检查我的脉搏、更换静脉注射架上的袋子时把我吵醒了。从睡梦中被吵醒，我感到很生气，我还感觉很饿，非常饿。

“早餐什么时候送来？”我问道。

“很快。”她答道。

“但我饿了！”我回应。我饿了。我想吃东西。这是我唯一的想法。

7点钟，早餐仍然没到。8点，9点，早餐依然没送来。我的怒火瞬间升起。护士再次出现时，我猛然走了过去。

我责备道：“早餐现在还没来，究竟是怎么回事？这家医院真是糟透了。我住院，我的保险每天支付几百美元。太可怕了！早餐可能要花100美元，而且还送晚了！”



图7-1　我从乔治城医院发给丈夫和女儿的自拍

我向所有进屋的人重复着我的抱怨。10点钟到了，早餐还是没来。格西亚和米雷克也都没来。当他们终于打来电话时，我告诉他们，我很恼火他们现在还没带点食物过来。挂了电话，我走进护士站，拖着静脉注射架，要求吃早餐。护士解释说，因为我是新病人，订早餐要比平常花更多时间。我气冲冲地走开，在走廊拦住一名医生，坚持让他听我的喋喋不休："连早餐都没有！多么可怜，多么不负责任。我的保险为早餐付了钱！"

没有人能逃过我的长篇大论，无论是护士还是其他患者。他们都需要听我的早餐故事，不听不行。

最终，早上10点半，医院工作人员把我的早餐带来了，这时米雷克和格西亚也带来了我最爱的早餐：燕麦粥配水果和坚果。我先狼吞虎咽地吃完医院的早餐，但我还是高兴不起来。我反复向格西亚和米雷克讲着迟迟不到的早餐，一遍又一遍。每个进入房间的医生和护士都要听这段不公平的故事。他们试图询问我的头痛和其他医疗问题，可是我只想告诉他们食物来得太迟了。我还是很饿！他们就不能带多点吗？

我看到女儿有点恼火了。她告诉我别说了。"妈妈，你难道不知道自己病得很重吗？"她说着，眼睛湿润了，"你脑子里有新肿瘤。你的生命有危险，为什么还要计较早餐和食物这种不重要的事情？"

我不敢相信自己听到的。"早餐，不重要？"我反驳道，"当然重要，

对我很重要。”

格西亚离开了房间。我能听到她就在门外，和一位刚检查过我情况的医生谈话。她哭着又进来了，她的情绪反应让我不解。

我对她说：“你为什么想要谈论肿瘤和悲伤的事情？有什么用？我能对它做什么？你反应过度了。”

“妈妈，你病得厉害。”格西亚回答道，“你不知道吗？”

“你在惊慌失措。冷静下来！”我说，“整个世界都在与我作对！”

“我不认识你了！你不是我一直以来认识的那个妈妈！”她继续啜泣。

我静静地凝视远方。

没人喜欢我了。简直不敢相信，他们竟然不同意我在早餐问题上的观点。10点半才吃早餐？花了钱就得到这样的服务？

在医院，我继续风卷残云般吃完餐盘上的食物，同时要求家人从家里带更多的食物。我发现医院的饼干格外诱人。我把它们吃完，然后寻找更多吃的，所有食物都那么美味。

第二天下午3点左右，6月21日，星期日，我出院了。我将继续服用高剂量类固醇，并与阿特金斯医生预约几天内详谈我的病情，讨论可选的方案。在那之前，我们只能等待。家人没再提起进一步治疗的可能性。死亡像幽灵一样在我们中间徘徊。

到家时，我仍然很饿，并坚持做晚餐。让我困惑不解的是，尝试做饭的时候，我找不到锅碗瓢盆或其他需要的东西。当米雷克提出要接手时，我告诉他别管我。格西亚也试图帮我，但我把她狠狠批评了一番。最后她也退缩了。我们3个人的晚餐，吃得近于死寂。

接下来的几天，我发现准备晚餐越来越难了。我不知道如何调整原本只为米雷克和我所准备的食谱的量，不知道怎么做才能让格西亚也够吃。我还忘了即使最简单的食谱中的配料比例：这么多面粉要加多少水，这么多水要加多少盐。我完全丧失了规划的能力，不知道应该先做哪道菜，以便合理安排用餐时间，甚至不知道哪道食谱中应该在何时加入哪些配料。我甚至不会烤面包了。多少年来，我每周都使用来自波兰的发酵剂烤面包。不管怎么尝试，我都记不起怎么做了。

尽管暂时感到很沮丧，但我并没有反省这到底意味着什么。我似乎

忘了，仅仅几周前我还很擅长这些事情。我没有把不能做最爱的菜肴与脑部的严重问题联系起来。

做饭很困难，可是我对食物的执迷仍然继续。6月中旬到7月初，我重了10磅，但我毫不在意。1月份，做完脑部手术时，我非常瘦，体重118磅，是成年后最瘦的时候。不过很快我的体重就飙升至138磅，比我平时想的自己5英尺6英寸的身体能承受的体重多得多，然而我并不在意。类固醇经常造成体重增加，这只是问题的一部分。我忍不住吃东西，并不是因为饥饿，而是这些食物太诱人了，让我想吃！为什么不呢？

格西亚担心这么多糖会影响我的健康，所以温柔地建议我试着控制一下贪婪的食欲。作为一名内分泌学家，她特别担心我的健康，因为我在服用类固醇，而类固醇与过多的糖结合可能会引起高血糖症（Hyperglycemia）。

格西亚说："妈妈，你不想把这些冰淇淋全都吃完，不是吗？"

我反驳道："别管我，别告诉我该吃什么。这是我的事，不是你的。"

我对食物的痴迷是额叶问题的典型特征，但当时没有人意识到这一点。再加上类固醇本身也会增加食欲。额颞痴呆患者的体重通常会快速增加，因为他们的进食欲望没有了抑制剂。当额叶皮层正常运行时，人们有能力权衡满足欲望的利弊。当这一功能丧失后，患者就会为所欲为，不考虑后果。

我喜欢甜食，所以我就去吃，就这样！

然后——你会死去

6月24日，星期三，格西亚、米雷克和我回到阿特金斯医生的办公室，了解我的后续情况。我很好奇他会说什么。类固醇使我充满能量，我感觉极好，相信不管有没有新肿瘤，我都在恢复当中。

登记时，我朝前台人员微笑。但是格西亚和米雷克情绪不佳。他们严肃地坐在候诊室里，直到阿特金斯医生的助手过来找我们。

"你好！"我心情愉快地对她说，"很高兴又见到你！"

她领着我们进了检查室，给了我一个悲伤而飘忽的微笑。

阿特金斯医生进来了，表情凝重。他让我们坐下来。他的三位护士，凯莉（Kellie）、布丽奇特（Bridget）和多萝西（Dorothy）站在他附近，看起来很伤心。

“下午好！消息能有多坏？”我愉快地说，试图让大家的情绪好起来。

阿特金斯医生说：“你知道，你的脑部有很多新肿瘤……”

我插嘴道：“我们只需要处理掉这些肿瘤就行了。我之前有过新肿瘤，它们最终会萎缩、消失的，相信我。”

最靠近门的护士布丽奇特禁不住哭了出来。她把脸转过去，擦掉脸上的泪水。

“真的，没什么事！”我安慰他们，“我是说……”

“你的脑子里至少有18个肿瘤。”阿特金斯医生说。

格西亚倒抽了一口气。

阿特金斯医生说：“你知道，你参加临床试验时，脑子里有3个肿瘤。自上次磁共振成像之后，你的脑子里出现了15个新肿瘤。”

“18个？”格西亚说着，嗓音嘶哑。米雷克在我旁边一副紧张的样子，但没说什么。

我说：“嗯，我认为情况并非如此，你看到的是其他东西，可能是发炎或其他……”

阿特金斯医生打断了我的话，提议让我们去隔壁他的办公室看我的扫描结果。格西亚和他一起出去了，我没有跟着，米雷克留下来陪我。他们回来时，格西亚的眼里闪烁着泪水。

扫描结果显示，我的脑部分布着微小却明显的黑点。阿特金斯医生告诉我们，有超过18个葡萄干大小的肿瘤。他说，最大的几个肿瘤位于额叶和顶叶，但肿瘤也分布在颞叶、枕叶和基底神经节（Basal Ganglia）上，那是位于大脑底部的一组脑结构，有助于协调运动。后来，格西亚告诉我，在扫描图上，我的大脑看起来像一块葡萄干面包的面团。

阿特金斯医生说，最大的肿瘤位于额叶，有杏仁大小。

“难怪你表现得如此不像你自己。”格西亚静静地说。

“真的吗？格西亚，我表现得没什么异常吧？”我说。

阿特金斯医生向格西亚点点头，继续说：“扫描显示出多个模糊的白色区域，表明你的大部分大脑肿得厉害。”

“妈妈，我爱你。”格西亚用波兰语说。

“但这些类固醇会止住肿胀的！我已经感觉好多了！”我说着，我的笑容更灿烂了。

我向米雷克望去，他也正凝视着我。我看着护士，她们再次泪水盈眶。

他们为何都如此悲观？他们反应过度了。这种无望的情绪真是完全没有必要。

“很抱歉，免疫疗法没有起效。”阿特金斯医生又说了一遍，“我真的希望它会起效。”

没有人再说话。屋里弥漫着沉重的气息，但我不会放弃。

我问：“好吧，那下一步怎么办？我们要做什么？”

“我们会对肿瘤进行放射治疗，”阿特金斯医生说。“我们的放射肿瘤医师肖恩·柯林斯（Sean Collins）很快会联系你。”

但我们都知道放疗不是治愈的办法。

“然后呢？”我问道，“如果这样不行怎么办？”

阿特金斯医生犹豫着。

“请直接告诉我。”我说，“下一步是什么？”

我感觉问题好像与我无关，就像一名科学家询问着罐子中的样品，好像我们讨论的内容和我自身的死亡没有任何关系。

“随着肿胀增加，对大脑造成更大的压力，你可能会陷入昏迷。”阿特金斯医生说。

昏迷？昏迷吓不倒我。这听起来令人欣慰，就像睡觉一样。

“然后呢？”我问道。

“然后——你会死去。”他安静地说。

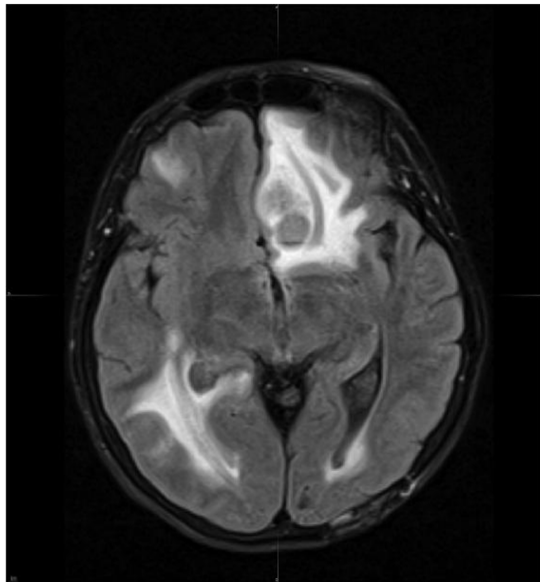


图7-2　6月19日的脑部扫描，阿特金斯医生从中发现了新肿瘤和广泛的肿胀。白色区域显示肿胀，肿瘤为圆形斑点。肿瘤中最清晰的位于图像上半部分，呈方形，在我的额叶部分

我说：“好的。在此期间，我应该做什么呢？应该如何准备？”我以就事论事的态度询问，好像在征求院子防风雨的意见。

阿特金斯医生似乎不确定该怎么回答。最终，他说：“是时候为最坏的情况做准备了。你应该把事情安排好。”

房间里的其他人都在强忍着眼泪。

我一点想哭的感觉都没有。

“好的。”我点头，“我喜欢制订行动计划。我会把事情安排好的。”然后，我立即意识到我不需要做什么了。实际上，几个月前被诊断患有脑瘤时，我就已经把自己的事情安排好了。想到已经做好了准备，我更加感到镇静和满意。

其他人看起来心力交瘁。

他们看起来都很难过。但是我很好啊，他们会明白的，我很好。

对于死亡，我们不再谈论一字。回家的路上，格西亚、米雷克和我并没有说什么。

我坐在乘客席上，脑子里回顾着读过的有关免疫疗法的文献。我确信脑部的肿胀和新出现的肿瘤都只是处于临时阶段，最终会治疗成功

的。我记得研究中提到过一些病例，肿瘤先是肿胀，然后萎缩、消失。我能记得读到的有关治疗的内容，这种能力并未消减，这使我保持乐观。

从我研究精神分裂症的长期经验来看，脑部问题会导致判断力变差，无法认清自身的精神缺陷。但现在，多年的专业知识并没有帮助我看清事情的真相：我正失去理智——以及生命。

70美元的20%是多少？

几天后，6月28日，星期日，格西亚和我来到当地的家得宝（Home Depot）[(1)]。

蓝色、橘色、粉色、红色、白色。

各色凤仙花排列在花园区的凉棚下。

“妈妈，我们在这里已经15分钟了，”格西亚说，“挑一些就好了。”

我做不了决定。我们需要买多少？我想要什么颜色的？我喜欢珊瑚色，可是这些花都不接近那种色调。这是珊瑚色的吗？我不确定。可能是。但这些植物看起来不新鲜。有点枯萎。嗯，可能不是珊瑚色，可能是红色。

格西亚沮丧地叹气。

我没法做决定，就放弃了。花了半小时仔细查看花朵，最终选择了某样不确定是紫色还是红色的东西。我们上了我的车，格西亚把车开到附近购物中心的一家亚洲餐厅，买了一份特别的餐点：为米雷克过生日准备的寿司外卖。

离开家得宝45分钟后，我独自一人坐在餐厅的柜台边。周围的人来来去去，大声说着我听不懂的语言。现在是午餐时间，这家休闲小店的繁忙时段。店里挤满了来自世界各地的人们，特别是最近这一波移民到北弗吉尼亚郊区的韩国人。不知为何，现在我觉得这种喧闹令人愉悦。

这种分神让人愉悦，因为我的思绪卡住了。我试图想一些事情，却想不起来。外面炎热，餐厅内闷热。空气中充满异域的香气，韩国泡菜、一盘盘热气腾腾的面条汤、周围桌上烤着的腌肉、大蒜、生姜和酱油，与我们平淡的波兰菜大不相同。我们的波兰菜用波兰饺子（Pierogis）、卷心菜和肉，再加入洋葱和野生蘑菇一起炖几个小时，

直到它们变成褐色的黏糊状。我们家几年前就基本不吃这些食物了。为了纪念波兰的传统，我们在节日期间食用这种菜肴，品尝它们带来的怀旧之感。

米雷克选择寿司作为他的生日晚餐，这是他的最爱。我差点忘了明天6月29日是他特别的日子。我今天早上给身在波兰的87岁的母亲打电话，这是我们的每周谈话。她问道："明天是米雷克的生日吗？"我记不起来了。我知道每年的这个时候在我们家很重要，因为我们会庆祝两个人的生日：米雷克和我的妹夫雷沙德的生日。但是哪一个的生日快到了？我不知道。"我想是的。"我含糊地回答。

当然，我得和格西亚核实一下。"明天是雷沙德的生日，还是米雷克的？我不记得了。"

"明天是米雷克的生日。"她说，"雷沙德的生日在几天前。"

我竟然记不起这个已经结婚近30年、一直全心全意爱着的男人的生日，我本来应该对此感到惊讶。许多年来，他的生日也曾是我用来解锁手机的密码。但现在我不会轻易感到奇怪，记不起的事情太多了。数字尤其难记，日期也很难记。

由于我准备明天去做放疗，格西亚和我决定提前一天庆祝米雷克的生日。现在，我坐在餐厅里，凝视前方。我能看出来女服务员好奇我在做什么。她们面带善意的微笑，问我是否还需要其他东西，是否还需要帮忙。我谢过她们，摇了摇头。那个隔着柜台的寿司厨师，高大、帅气，正在做一个寿司卷。他把各色配料切碎，用手把裹着海藻的糯米卷起来，把花样繁多的调味汁挤在上面。他的手指在不同的瓶瓶罐罐中蘸着什么，时而向我投来羞涩的微笑。

他们已经把我们的外卖订单给我20分钟了，一个棕色的大袋子里装着一盘奶油般的寿司卷，里面卷着鳗鱼、三文鱼和白鲑，搭配着牛油果、芥末酱、海藻、芝麻和其他调味料。我现在仍然坐在柜台前，望着账单，思索着小费该是多少。

可是没什么进展。我看到一张小纸上潦草地写满了数字，却不理解它的意思。我看着那些数字，不知道该怎么处理。我确实记得小费应该是20%，我的脑海中出现了这个概念，但不明白百分比的含义。我只记得是20%，没有更多的上下文，这个数字是无意义的。20%表示什么？怎么计算它？

我仔细查看账单。寿司的价格是多少？应该是那个数字：70。如果

食物的费用是那么多，那么小费是多少呢？

我在脑子里反复思索这些问题，急于找到一个答案，却无法找到。我改变了策略，开始在脑子里随便想一个数，然后口头计算。“30美元？”我小声说，“或者20美元？不，那听起来不对。”

我向餐厅前门方向望去，将近半小时前格西亚从那里离开了。我记得她是去把车开过来，这样我们就不用带着托盘走太远。

她为何还不回来？

我感到无助，打开钱包，找出一张10美元的钞票。

好吧，也许是10美元。

我甘心接受现有的数目，把随机找到的钞票放在柜台上，然后快速离开，这样我就不会被拦住询问钱数是否给错了。我感觉自己像个骗子。

在这期间，格西亚一直坐在餐厅门口附近的车里。

“怎么了，妈妈？你在里面这么久做了什么？”她问道。

我不知如何回答。“嗯，没什么，”我尽量让自己听起来若无其事，“你说付10美元小费应该够了吧？”

“你给外卖订单留了小费？”她听起来很惊讶。

“为什么不留？但我不知道怎么计算正确的数额。”

她看上去有点困惑。“寿司多少钱？”她问。

我迟疑着。“70美元。”我说。能够回想起来，我感到如释重负。

“你算不出70美元的20%是多少？”

“算不出。”我突然感觉自己太差劲了。

开车回家时，她开始测试我。“120除以3是多少？”

我想了下。“不知道。”我说。

“12除以3是多少？”

“我，我不知道。”

“5加10能算吗？”她试着问。

“15！”我高兴地喊道。

“18减5呢？”

“我不知道，可能是12？”

回家的路上，我们一直测试着简单的算术问题。我们发现，我可以计算简单数字的加法。但任何减法、乘法或除法都不行，不管问题多么基础。这些计算完全超出了我的理解力。

当我们走进家门时，格西亚和我不再讨论，她也没有向米雷克提及这件事，因为我们准备吃寿司来庆祝他的生日。直到很久以后，格西亚才告诉我，看到我退化得那么厉害，改变得那么大，她深感痛苦。曾经我意志坚强、富有成就。曾经我是她机敏的妈妈，教会她数学和逻辑，教会她诚实的重要性，教会她如何享受人生。

她不想让我们之间的角色发生改变，不想像一名医生那样，检查我的症状，观察我奇怪的新行为，试图理解出了什么问题。她想要她那个慈爱、有趣、能干的妈妈，而不是这个困惑、愤怒、自私的“冒牌货”。

正如艾泽尔医生后来向我解释的，我的计算能力受损，被称为计算困难（Dyscalculia）或失算症（Acalculia），最可能与顶叶（位于大脑顶部的额叶后面）的病变和发炎有关。额叶和顶叶加起来约占我们这个物种高度进化的新皮质（Neocortex）的2/3。新皮质包括脑部的4个脑叶。额叶和顶叶的病变或缺陷与早期痴呆患者的计算困难相关。

科学家们已经能够将乘法和减法等数字处理的不同方面，追溯到顶叶的不同分区。因此，顶叶特定区域存在病变的人可能无法正常执行某一类型的计算，但不影响其他类型的计算。在我的情况中，我似乎能够进行简单的加法，但无法做乘法、除法或减法运算。可能是脑部的肿胀影响了顶叶特定分区的功能，而其他部分则相对未受影响。

阿特金斯医生在我们最后一次就诊时指出的顶叶病变可能还引起了我正在经历的其他问题。顶叶在处理地形记忆方面也发挥作用，这种能力使人能够回忆以前去的地方的形态和结构，或者在脑中记住某个地方的地图。它还关系到动作计划（Motor Planning），这是一种规划并执行不常见的技能性任务的能力。它还涉及洞察自身疾病的能力，而我明显缺乏这种能力。现在，上述这些能力我都缺乏。

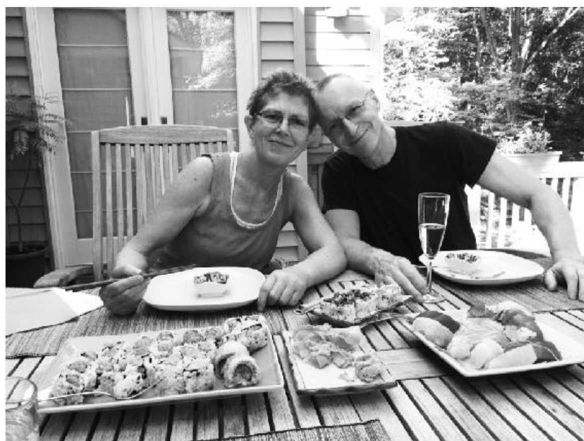


图7-3　用米雷克最爱吃的食物寿司，庆祝他的生日。我刚刚发现自己不能计算寿司的小费或做其他简单的数学计算

不可思议的是，我的写作能力一点儿也没有受损；尽管我的短期记忆存在问题，但写作能力却变强了。我的语言技巧不仅完好无损，还意外地变得更强了，或许是受类固醇的影响，我的创造力也被点燃了。每天早晨，我四五点钟醒来，靠在床上，把笔记本电脑放在膝上。满脑子想着如何表达自己的感受。我的情绪和记忆如此强烈，有时又如此怪异，我必须把它们变为文字，这样既可以卸下负担，又可以在这些生动的回忆消逝之前与他人分享。就好像我可以通过将现实生活中的不足之处转移到电脑屏幕这种虚拟的纸上来补偿它们似的。

我写下在波兰度过的童年，慈爱的奶奶暑假时带我们去贝斯基德山（Beskid Mountain）中原始、偏远的乡村。我的心中充满喜悦，那些弥漫着甜甜的干草和牛粪气息的早已遗忘的记忆重现了。我和奶奶、小妹妹一起在树林里采蘑菇，跨过冰冷的溪流，采摘野黑莓。这些50多年前的记忆栩栩如生，让人心生喜悦，我不想让它们消失。我一页一页地打字，回忆着妹妹和我小时候在另一个遥远国度的生活。记忆清晰如昨。

玛丽亚6月来访时，我和她分享了这些记忆。她很惊讶，也很高兴我能把小时候的生活记得这般详细；但我也发现追忆我们的童年也使她悲伤，尽管我当时并不知道原因。直到后来，我才意识到，她像家中其他人一样，想到我将不久于人世就会伤心，而对我的记忆会是唯一留给他们的东西。

整个7月，家人轮流来看我：我的妹妹和妹夫，之后是格西亚，我的儿子和夏安妮，然后又是格西亚。他们陪伴着我，我也喜欢这种陪

伴。他们对我如此关心，让我受宠若惊，但他们都焦虑而忧郁。我感觉发生了一些很不好的事，因此他们才会来得这么频繁，但我不知道他们在担心什么。

自从开始服用高剂量类固醇，我就不再有头痛了，这是一种巨大的解脱。我充满乐观，即使最近得知脑中出现了多处新转移的肿瘤也无动于衷。

肿瘤，越来越多的肿瘤。嗯，好吧。今天午餐我要做些什么呢？

我甚至感觉有点高兴。如果不是因为家人知道一些我不能完全理解的悲惨秘密而感到不安，我会感觉更好的。

(1) 美国家居建材用品零售商。

第8章　脑中的伤口布满了绿草和紫罗兰

射波刀手术

从乔治城大学医院出院一周后，我以门诊病人的身份，回医院放射治疗脑部15个左右的新肿瘤，包括我参加临床试验之前没放疗的那些肿瘤。两个小得无法靶定的小肿瘤暂时不去治疗。

这是我第一次做射波刀（CyberKnife）[(1)]手术。与我3月时在布莱根做完神经外科手术后接受的立体定向放射外科治疗相反，机器人放射外科手术系统几乎是全自动的。现在，就像3月时一样，我躺着，被绑在轮床上，脸上紧紧地戴着一个塑料面罩，以便把我的头固定稳当。这个面罩和之前那个一样，也是用塑料网为我定制的。配合精密的软件通过持续的CT扫描追踪肿瘤的位置，射波刀可以对我头部最细微的移动做出反应。射波刀利用安装在机械臂上的高能X射线机器，从多个方向对肿瘤发射高剂量辐射束。

尽管名称是射波刀，但该手术无痛、无创，没有切口。极高的准确度至关重要，这样既可以破坏肿瘤组织，又不会伤害到健康组织。靶向放疗手术（射波刀或SRS）依赖于精确的计算和大量的计划，因此需要一支优秀的团队：物理师（比如我妹妹玛丽亚·切尔明斯卡，她是波士顿的一位肿瘤物理师），放射肿瘤学家（比如乔治城的柯林斯医生和布莱根的艾泽尔医生）和剂量师（负责计算放射剂量，确定最佳射束轨迹以尽量减少对健康脑组织的损伤）。

射波刀切除着我的肿瘤，我躺着，一动不动，凝视着暗下来的房间里的天花板。我的思绪飘到了草地和树林中：我想象着看到明亮的阳光和蓝天下飞舞的风筝。我在脑海中用波兰语念诵着诗歌，幻想着脑中的伤口布满了绿草和盛开的紫罗兰，而这些天积聚的悲伤也慢慢消逝在丛林中。

脑部放疗

我们的母亲有一个巨大的头，

绿草长在洞里

透过这些洞，悲伤流入森林，
很抱歉当时感到遗憾。
蒲公英在绿草中
放弃了旧风筝。

在头部的头部，轻笑。
绿色的头很轻。

像冬天的坑一样的洞点缀着我受伤的头，
它们很快就把泥土填满，做了一个花坛。
绿草覆盖着洞穴，花儿开始绽放，
蒲公英和紫罗兰笼罩着神圣的幽暗。
悲伤像水一样从我生病的脑中渗出。

它能安抚焦虑的灵魂，减轻痛苦的折磨。
担心脑袋长草没有意义。
它很有趣，
它咯咯地笑着，
它欢笑，它梦想，
还没有死去。

最终，我被送回家，身体疲惫、僵硬，也如释重负，感觉又完成了一次为了生存的战斗。一时间，我能做的只有等待和希望。

该死的蘑菇！

第二天我放松了下来。丈夫和孩子陪在我身边（维特克和夏安妮现在也在这里），我感到几乎是快乐的，好像我们已经回到了正常的生活。

第三天早晨，离射波刀手术不到两天，一大早醒来，我感觉自己健康、强壮，好像前几周没发生什么大事。这是一个美丽的夏日，我提议

去我们最喜欢的训练场地威廉王子森林公园（Prince William Forest Park）的树林中做一点轻度晨练。公园由公共事业振兴署（Works Progress Administration）在大萧条期间建立，是一个分布着数英里远足和越野步道的广阔区域。

这个月，维特克、夏安妮和格西亚正在准备铁人三项。自从1月生病后，我不得不把铁人三项训练搁置一旁，尽管经历了这么多磨难，我从未停止锻炼，不管感受如何，几乎每天都会坚持锻炼，跑步、散步、游泳或骑自行车。今天，我像往常一样，想做一些身体活动。虽然现在走得不快，但在树林里散步会让我浑身放松。所爱的人陪伴身边，还可以远离医生和病房。我渴望这次旅行，我需要尽可能地感觉像正常人一样。

穿过威廉王子森林公园的柏油路是一条约7.5英里的丘陵地带的环路。每当为铁人三项训练时，我都会沿着它骑上四五圈，再跑一圈。因为我治疗完严重的脑肿胀刚刚出院，离放疗也只有两天，我决定轻松点，只是沿着7英里多的环路走一圈。

“你确定要这样？”米雷克有点担心地问道。

在我们的整场婚姻中，我们总是会确认彼此的状况，但自从我生病后，米雷克对我的安全更担心了。

“我很好，真的很好。”我向他保证。

米雷克把他和格西亚的自行车放进我们的丰田RAV4里，然后我们出发了，维特克和夏安妮开车跟在后面。当车停在我们常用的小停车位时，天已经很热了。我们约定运动后在停车处碰面，然后在公园里野餐。他们在路上遇见我时会主动来察看我的状况。

维特克、夏安妮和格西亚骑车出发了。米雷克吻了我的脸颊，拥抱了我，也骑车走了。

我走上柏油路，挥动双臂，大步走着，步伐坚定。森林的气息、鸟儿的鸣唱、高大的树木上舞动的树枝让我感到自由和快乐。我深深地呼吸，肺部充满了芬芳的味道。

一小时后，我经过一片开阔的地方，那里遍布着黄色的鸡油菌。鸡油菌是一种多肉的金色蘑菇，有着奇特的条状菌盖以及强烈的辛辣气味和味道，是我们最爱的食物之一。这些鸡油菌唤起了我对波兰的记忆，在那里它们非常丰富，我们会在夏季住处周围的树林或华沙郊区采摘它

们。我们喜欢用各种调味汁烹制它们，或者用橄榄油炒，然后和炒蛋一起食用。

看到这么多鸡油菌，我满心欢喜，想多采点。但是我没有袋子装，就一直快步走着。幸好，米雷克很快骑车过来了。

“后面不远处有一个地方到处都是鸡油菌。”我对他说，“你去车那里拿个袋子，然后我们采一些好吗？我们明早配着炒蛋吃。”

米雷克离开了，我继续走着。快步走了90分钟后，我走完了7.5英里，并抵达停车点。

尽管两个半小时前刚开始时，我体力充沛，现在却筋疲力尽，感觉像跑完了一场马拉松，身心俱疲。我迫不及待地想休息，想立即吃点东西。

奇怪的是，米雷克还没回来。

我要给他打电话。

然而我记不起他的号码。更加莫名其妙的是，我想不起怎么在手机上找到他的号码。我摸索着手机，然后忘了自己在做什么。

我在做什么？嗯，对了，我正准备给米雷克打电话。但是他的号码在哪儿？我该怎么呼叫他？

我摆弄着手机，想弄明白该怎么做。试了一遍又一遍，不停提醒自己要做什么。最后，我从联系人列表中找到了他的号码，给他打了电话。

“这里的鸡油菌真多啊！”他兴奋地说，“我采了满满一袋。”

“我们现在要吃午餐了。”我生气地说。

“好！”米雷克说，“我在这边等你。”

“不，不！你来这边！”

“我没法把它们放到自行车上，那样会挤坏它们的。”米雷克答道，“我会在路边等你。”

挂了电话，我才意识到自己完全不知道怎么去找他。

我对这个停车场非常熟悉，就像熟悉自家的后院一样。这些年来，我在这里骑自行车、跑步、散步不下几十次。就在一小时前，我还告诉米雷克哪里可以找到鸡油菌。现在我的脑子却僵住了，完全想不出他的

位置。开车找他像是不可逾越的困难，完全超出了我的能力。

我站着，手里拿着手机，怒气冲天。我到底该怎么找到他？

我决定再给他打电话，可是又一次不知道如何找到他的号码。

我的思绪混乱。我该怎么给他打电话呢？我绞尽脑汁想了又想。费了好大工夫才找到他的号码，我已经非常疲惫，也更加愤怒。

“现在赶紧过来，米雷克！”我生气地说，“我不知道你在哪儿！”

“沿着路开过来就行，”他回答，“你肯定会遇到我的。”

“哪条路？”我问道。

“那条路是单行道，亲爱的。”米雷克说。

这让我更加困惑了。单行道是什么意思？莫名其妙。尽管我已经开车在这条路上走过几十次了，可是找到米雷克就像一个极其复杂难解的谜题。

“我不知道你在哪儿！”我重复着，提高了声音。

“它就是一条环路，沿着路开过来就行了。”他说着挂断了。

我待在原地，怒火中烧。我找着他的号码，要给他打回去，这次找到号码花了更长的时间。

“你在哪儿？”我问道，快哭了。

“我已经对你说过了！”他说，“赶紧把车开过来接我。”

“不，不，你回来，我累死了！”

“你开车过来会快得多。”他说着，开始生气了。

这时，夏安妮跑完了，回到停车场。她听到我在和米雷克争吵，面带疑惑。当我告诉她我难过的原因——“我不知道米雷克在哪儿”后，她提议开她的车去接米雷克。

“不！”我生气地说，“别管他，让他和那些愚蠢的鸡油菌待在一起好了。”

“我们一起走过去吧，”她温柔地提议，“直到维特克过来。”

我不想和她一起走，我很生气。我决定自己去找米雷克。上车后，我启动发动机。可是我应该向左转还是向右转呢？米雷克说的沿着环路走是什么意思？我脑子里想象不出来。

最后，我随便选了一个方向，开了下去。

我困惑不解，也更加恼火。树木和林地看起来熟悉，却难以辨认。不管我怎么努力思索环路的概念，就是想不起来。

我开得非常慢，怒火也越来越旺。我开始注意米雷克的行为。

我现在又累又饿，他还让我去找他？他最好在外国的大森林里走丢了才好。这是米雷克的错，都是他的错，他给我指错了方向！

往前看，我看到格西亚和维特克完成了自行车部分的锻炼，正沿着路朝我的方向跑过来。之前每次看到深爱的孩子们，我都会非常高兴，但这次却并非如此。我停下来，格西亚上了车。维特克继续跑着，去停车场和夏安妮会面。

看到我面色阴沉，格西亚问道："妈妈，你为什么这么生气？"

"米雷克花了太多时间了！我想回家！他妈的公鸡！[2]该死的蘑菇！"

"米雷克正在采蘑菇，"她抚慰地说，"我们很快就到那儿了。"她给我简单地指了下方向，"直走就行，妈妈。"但是我也开始生她的气了。

我说："你怎么那么确定直走就行了？烦死人了，我为什么要为这愚蠢的环路、公园和这一切的错误买单？"

她眼里噙满了泪水。她说："我们都在这里陪着你，你为什么这么生气？"她又问了一遍。

"因为他太迟了！"我几乎尖叫起来。

这时米雷克出现在我们的前方，他在路旁站着，笑着挥手。他的自行车倚在树上，手上提着一整袋蘑菇。他把自行车放到车上，带着蘑菇爬进来。起初，他没有注意到我糟糕的情绪。

"看看这些！"他高兴地说。

我不去看。我想把这些鸡油菌从窗户丢出去。

"我要吃饭！"我喊道。米雷克看着我，一脸震惊。

格西亚提议由她开车，于是我坐到乘客座上。我太累了，不想和她争论。前往野餐地点的路上，我一言不发，维特克和夏安妮会在那里和我们一同野餐。当他们铺开桌布，拿出三明治、水果和格兰诺拉燕麦卷（Granola bars）时，我在一旁生闷气。我们吃得很快，交流不多，我

的无名怒火让他们不安。食物有一点帮助，但我仍极度疲劳，对整个世界充满愤怒。

到家后，维特克洗鸡油菌，我上楼小睡。

一小时后，我醒了，然后去厨房准备晚餐。每一天，做饭对我来说都在变得更为困难。现在，我站在这里，却想不起要做什么——连最简单的步骤都不记得了。

“那些瓶瓶罐罐、调羹汤匙哪儿去了？”我嘟囔着，“为什么我找不到东西？”

所有东西都不见了！家人背着我把厨房重新布置了一番！我把抽屉猛地关上，用力拉开橱柜。完全不对，一切都变了。他们为什么要这样对我？

我最终还是找到了需要的东西。当我开始做饭时，做了上百次的简单菜谱看起来就像是复杂的数学方程。

我试着回想食材，并在食品柜里找到它们。这一切变得很困难！我愈发躁动不安，咒骂着，把柜门弄得砰砰响。米雷克偷偷看过来，想帮我。

“不！”我喊道，“我做饭，一直都是我在做！我不会因为你们把东西搞乱就放弃做饭！”

我最终做出了一些奇怪的混合物，他们礼貌地吃完，晚餐气氛紧张，没人说话。晚上的剩余时间里，我很少说话，即使说话也只是批评他们。

脑袋里发生了交通拥堵

很明显，我做很多简单的任务也倍感吃力，但我仍然非常执着，尤其是想回到我热爱的运动中。我强烈希望不要中断自己的例行训练和日常生活。改变习惯意味着我必须接受自己的不健康。反之，让自己做耗费体力的健身运动就证明我可以克服困难，战胜敌人，甚至战胜脑瘤。



图8-1　格西亚和我在享用鸡油菌配炒蛋的早餐，时间是那次重要出游后的第二天

事实上，我感受到的强大和力量只是一种幻觉，主要归因于我服用的高剂量类固醇和求生的本能。

尽管我感觉变好了，但我的额叶皮层功能并不正常。就在几天前，由于脑部的发炎和肿胀，额叶皮层被挤压到颅骨内侧。如果没有在急救室服用高剂量类固醇，我的额叶可能已经遭受永久性伤害了。我可能会永远丧失关键的认知功能，例如判断、社交技巧、同理心和个性等。如果没有及时发现脑部的发炎和肿胀，我的脑干可能会发生梗阻，造成心肺骤停，我可能会死去。

由于我的额叶功能仍然处于受损状态，大脑无法适当应对复杂或艰巨的任务。那天早上我们去公园前，在家时我处在安静、熟悉的环境中，表现得正常。因此，大家都相信我状态真的很好，尤其是我还坚持自己可以在树林里散步，完全没有问题。

走完7.5英里后，我变得极度疲惫和饥饿，经过两个半小时的劳累，大脑已经无法再处理任何事。精疲力尽，大脑进入了生存模式。当需要做任何稍微复杂的事情时，例如找米雷克的电话号码、给他打电话、确定他所在的位置、从记忆中搜索对道路的印象、理解环路的含义或者回想单行道该走哪一边，都会让我受创的大脑崩溃。

由于信息过载，我的额叶内部的以及与其他脑区之间的神经连接变得阻塞，就像脑袋里发生了交通拥堵一样。最后，我的高级思维近乎于完全停止。大脑意识到这种危及自身的过载现象（有太多的事情，太多的要求）后，会忽略基本需求以外的一切事情。休息，休息，休息！大

脑告诉我。休息，吃东西！别再做其他事情了！你的生命危在旦夕！

如果问一个饥饿的、正在学步的小孩，甚至一个饥饿的8岁小孩，告诉她晚餐快好了，但是她得先解决一个难题。那么她会大喊大叫、又哭又闹，因为她的额叶直到20多岁时才会发育成熟，她现在主要受生存本能和基本的情感控制。她不会控制自己的冲动、不理智，集中注意力的时间很短，并且不懂得等待稍后到来的奖励（食物）的概念。她的大脑只告诉她一件事：现在必须吃东西。

对快到终点的马拉松选手做同样的试验。他会直接给你一巴掌，而不会试着解答简单的代数问题。随着能量储备几乎完全耗尽，大脑会把剩余的能量留给对生存至关重要的区域：原始的大脑边缘系统。该区域负责执行自主功能，比如保持心肺运行，调节恐惧等基本情感。

此时，大脑会关闭更高级复杂的额叶。额叶使人具有解决问题的能力和其他人类特有的高级认知功能，包括评估判断的能力。对于精疲力尽的马拉松选手来说，这些精巧的技能不像维持生存所必需的基本大脑功能那样重要，所以它们会进入一种休眠状态，直至有足够的能量让身体得以恢复。

我跑马拉松时也经历过这种现象。最后几英里，我无法计算自己的步数，因为大脑已经无法完成必要的运算。当接近终点时，我只关心跨过终点线，此时精神处于麻木的状态。如果有人打断这种专注，我会非常愤怒。当丈夫鼓励我说终点线快到了时，我会发怒："胡说！还远着呢！"

或者以我年迈的母亲为例。她很聪明，身体完全正常，但是她不能处理多于一个的任务，因为她的额叶已随着年龄退化了，而且很容易过载。当周围出现过多事情时，她会不知所措、惊慌愤怒。

与之类似，精神分裂症患者在认知压力增加的情况下也无法表现良好。大脑成像扫描显示，当精神分裂症患者处理过难的任务时（例如完成复杂的测试），他们的前额叶皮层的活跃程度不如正常人。当他们被要求过多或环境中的刺激过多时，他们本已受损的大脑会更加崩溃。他们很可能会表现得愤怒或者行为不当，就像我在公园的不幸遭遇中表现一样。

在我们去公园前，我基本上没事。但当对大脑的要求过多时，大脑最高级的部分，也是人最特别的部分，就会简单地关闭。我的崩溃也清楚地证明，我还没有脱离险境。为了活下去，我需要更加积极的治疗。

(1) 将小型加速器固定在机械臂上，通过嵌入式低剂量X射线探测方式，自动调节机械臂动作，使加速器“铅笔束”射线以亚毫米精度始终固定于病灶空间，发挥超高剂量照射的精确放疗技术。

(2) 原文为波兰语。

第9章　准备好了死亡

像孩子一样尿湿了裤子

7月初的一个下午，我和维特克一起走在安静、空旷的街道，我紧紧抓着他，像是害怕失去他。我们从家出发，去附近的药店取我的口服类固醇处方药物。我最近一直难以辨别方向，因此和儿子手牵手走着。

我看着他瘦削的脸庞和健壮的身体。维特克成了我满心希望的样子——一名研究大脑的科学家、一位运动健儿、一个和善的人。几周前，他完成了他的首次铁人三项比赛，当时我还在急救室里。现在他正在为下一次铁人三项训练。他的目标是获得在夏威夷举行的科纳铁人三项（Kona Ironman）的参赛资格，这是铁人三项的顶级赛事。他已经遇见他的挚爱夏安妮，夏安妮和他一样，也痴迷耐力运动。我为他感到自豪，他陪在我的身边，我也很高兴。

不过今天我明显感到我们一直以来的角色反转了。我不再是保护他的强大的妈妈。相反，现在他领着我，好像我是他的小女儿。他的陪伴让我感到一种温暖的安全感，也感到奇怪、脆弱和依赖。

我们讨论着日常的事情：他的工作、朋友和天气。空气潮湿，人行道湿滑。这里的7月常常如此，已经发生了几场严重的风暴，我却不记得这些风暴了。我知道有过暴风雨，只是因为我看到我们的社区到处都是树枝，还有几栋房子被落在屋顶上的大树枝毁坏了。

我们经过一辆被树砸中的汽车，车顶上横着半棵树。车子被撞坏了，金属变形了。窗户破了，人行道上满是碎玻璃。

“看这辆车！”我对维特克说，“太可怕了，半棵树砸在了上面！”

“是啊，真倒霉。”他表示同意。我们继续走下去。

在药店内，我依偎着维特克，不敢让他从我的视线里消失。当我们等待药物时，他转悠着走开了，去看架子上的药品。

我感到焦虑不安。这里人太多了，乱糟糟的。我开始在店里四处走，但辨不清方向。我撞到架子上，碰到其他顾客，好像我失去了平衡或者不能估算与其他物体之间的距离。我无法良好感知自己身体的界

限，无法真正感觉它从哪里开始，到哪里结束，没有真正意识到这是我，那是外面的世界。我感觉自己好像融进了周围的环境。

我害怕起来。我儿子在哪儿？

维特克找到了我，他手里拿着我的药，我抓着他的手臂，慢慢走回家。我们经过一辆被树砸中的汽车，车顶上横着半棵树。车子被撞坏了，金属变形了。窗户破了，人行道上满是碎玻璃。昨晚肯定刮了一场风暴。

“维特克，看这辆车！”我说，“太可怕了，半棵树砸在了车上。”

维特克奇怪地看着我。他好像感到惊讶和不安。我不喜欢这种感觉。

肯定有什么不对劲。我做了什么？

看着他的脸时，我把他抓得更紧了，害怕他走开。

就像早期阿尔茨海默病患者或其他精神疾病患者（包括脑损伤）那样，我也正在丧失短期记忆。尽管我对童年和许多遥远的往事记忆犹新（因此我能写出很多关于它们的内容），但我却记不清几分钟前发生的事情。短期记忆与长期记忆在脑中的处理方式不同，因此痴呆患者常常能记清童年发生的事情，却记不清当天的早饭吃了什么。

长期记忆被储存在我们的大脑中，以保证与之相关的强烈情感的安全，因为它们可能有助于生存。短期记忆更像是等待分类和评估的临时信息。如果重要，就会被保存下来；如果不重要，就不会被标记为保留，就会消失。

我没意识到自己的记忆在衰退，没意识到自己错过了什么。

“妈妈，我们刚才去药店的路上已经看到那辆车了，”维特克小心地说，“你不记得？”

我不确定，我现在什么都不确定了。

第二天早上晚些时候，米雷克和我驾车到附近的步道。这条步道蜿蜒穿过我们社区房子后面的树林。我们牵着手，在林间漫步，讨论着晚餐做什么、买什么东西之类的日常话题。大部分时间，我们只是享受宁静。

米雷克想回去了。不到半小时，我们到了车那里。他上车后，我告

诉他我还想再散会儿步。我喜欢运动。待着不动，我受不了。在办公室，我总是会跳起来伸展身体，在实验室之间四处走动，检查东西。只要有机会，我就会多去户外运动。

“我走回家去，”我说，“我需要多做运动，好吗？”

他犹豫着，然后说不确定我能否找到回家的路。

“得了吧，我们现在离家只有一英里！我当然能走回家。”我说，“和你一样，我对这些街道了如指掌。”

我转过身，开始快速走起来。不一会儿，他开车从我身旁经过。我挥挥手，他也笑着挥手。

这是7月一个雾蒙蒙的炎热下午。周围的世界沉浸在一片我喜欢的安静之中。几只鸟儿欢快地叫着，汽车在远处响着。我愉快地走着，双腿轻快地移动着，手臂有力地摆动着，以增加上半身的血液循环。

起初，我的步伐很快，但并没有持续多久。不一会儿，我感到累了，开始慢下来。我的身体似乎还像治疗前一样，但疾病已经损害了我的健康。因为服用高剂量类固醇，我失去了许多肌肉。我看着自己的大腿。它们曾经满是肌肉，强壮有力，能在各种天气条件下，在岩石小道、沙漠沙地、雪地等各种地型上奔跑、骑行数十英里。而现在我看见这双瘦骨嶙峋的腿几乎支撑不住我。

我继续走着，告诉自己能够克服疾病，改善自己可怜的体形，重新变回健壮的自己。

我穿过一个又一个十字路口，小心观察着路牌。我小心翼翼，不想再迷路。但走了几百码后，我便不再认识这些街道了。我知道它们的名字，听起来熟悉，但不能从记忆中想起它们通向哪里。

好吧，我知道现在离家只有一英里多一点，找到家不难的。我安慰自己，继续走下去。

我不会走丢的，离家这么近不会走丢的。我只需要一点时间走上正确的街道，认出房子，然后就能很容易地找到家了。

我不慌张，也不担心，只是不停地走下去。所有安静的房子看起来都一模一样，所有荒凉的街道看起来也一样。外面不见一个人，炎热把人们禁锢在屋内。没有人修剪草坪或树篱，找不到一个可以问路的人。

我走个不停，但我真的很累了。我需要洗澡，也真的很想撒尿。

我知道几英里内没有公共厕所，这里也没有树林，只有连绵不断的房子。我四处看着，寻找可以撒尿的树丛，却找不到。只有修剪整齐的草坪和树木。

我不能再等了。

我等不了了。

我尿出来了，撒在了短裤里。我没有停下来，也没有放慢脚步，我边走边撒尿。我不想这样，却不由自主地撒尿。我不担心会被别人看到。我沿着街道走着，穿过附近的房子，像个孩子一样尿湿了裤子，却满不在乎。

一小时后，我在十字路口向一辆车挥手，向司机打听方向，却很难说清要去哪儿。我告诉了他地址，但他不知道我所在的街道位置。为了弄明白我住的地方，他问了其他问题，比如我是否住在哪个地标附近，但我无法提供有意义的详细信息。他提议开车载我四处找找，但我拒绝上他的车。不是害怕坐陌生人的车，而是我想走路。走路回家是我的计划，没有任何事能改变它。他提议把我领到最近的主路，希望能唤起我的记忆。

我跟在这个人的车后面，步履蹒跚。潮湿的短裤并没让我觉得困扰。他开得非常慢，我跟着他穿过北弗吉尼亚郊区一幢幢房子的单调红色外墙。我们到达主路时，谜题突然解开了。我认出了我的街区：那幢角落有黄色外墙的小房子，街对面的砖头建筑。我现在知道必须左转到繁忙的道路，100码后，再左转，就能看到我家的房子了。

米雷克迎接了我，松了一口气。他不明白我怎么这么久才回来。

“我有点迷路了。”我说，“这些街道曲曲折折，很难找到方向。”

“好吧。”他说着，亲了我一下。显然，他很高兴我回家。

“我尿急，忍不住尿在裤子里了。”我说。

他低头看着我湿了的短裤和腿。“亲爱的，”他充满爱意地说，“洗掉就行了。”

这是我第一次在有意识的状态下失禁。接下来的一两个月，我有时难以在膀胱压力增加时控制小便（医学术语是排尿）。如果我在上班的路上遇到交通堵塞，一旦在园区停好车，我就得跑到最近的大楼里去找洗手间。

无法抑制排尿冲动和脑功能有关吗？事实证明，这可能与额叶表面的功能障碍有关。额叶是控制排尿的皮层中枢。大多数存在额叶病变的中风患者会出现尿失禁，额叶肿瘤患者通常直到最后一刻才知道自己的膀胱已经满了，这时他们会失禁。失禁也是痴呆患者的一种常见问题，这种问题在老年人群中也很常见。这种状况的原因有很多，其中多数和脑部疾病无关，例如尿路感染、膀胱壁发炎或者前列腺疾病等。但我这种年龄的人突然失禁，可能意味着大脑出现了问题。

除了痴呆，无法控制排尿也可能是其他精神疾病的症状。托马斯·海德博士（Dr. Thomas Hyde）是我在NIMH的一位前同事。他是一位神经学家和精神分裂症研究员。他假设那些后来发展成精神分裂症的孩子比那些没有发展成精神分裂症的孩子花了更长的时间来学习控制他们的膀胱。

事实上，研究发现成年精神分裂症患者在童年时出现尿失禁的比率比他们健康的兄弟姐妹更高。他认为，许多精神分裂症患者儿童时经历的膀胱控制受损可能与前额叶皮质的延迟成熟有关。

这对我来说又是一个讽刺。尽管我没有得精神分裂症，但确实经历了这种病的一些过程，而这种病正是我穷尽一生研究和试图治愈的疾病。

一直以来，我都敏捷、独立、自信，甚至固执。但是现在，这些特点达到了荒诞的程度。我总是忙忙碌碌，盲目地从一项活动跳到另一项活动。我能集中注意力的时间越来越短。当我尝试阅读时，我读得越来越快，却不知道自己读了些什么。我从一页跳到另一页，从一个故事跳到另一个故事，从一个句子跳到另一个句子，从一个单词跳到另一个单词，却不能领会它们的意思。我继续每天和孩子们还有妹妹通电话，却不能完成一次对话。我常常把话说到半截，然后跑到其他地方做一些重要的事，尽管我不确定它应该是什么。我感到焦虑和疲惫，却找不出原因。我也不听格西亚、米雷克和维特克试图告诉我的内容。我是最明智的。他们懂得没我多！

一天，我在《华盛顿邮报》上读到一则故事：附近高中的一名学生以为她被几所常春藤盟校录取了，结果发现是那些学校误导了她。我把这个故事说给米雷克听，可是当我讲完后，他给了我一个奇怪的眼神。

“完全不是那么回事。”他温柔地说。

“我刚刚读过！”我坚持道，“难道你认为我不知道自己读了什么？”

“你弄反了。”米雷克说，“她宣称哈佛和斯坦福都录取了她，结果是她瞎编的。”

“不，不。你完全错了，米雷克。”我生气地说，但是他给了我一个悲伤的微笑。

我的困惑与日俱增。周围的世界似乎越转越快。我有点难以跟上它。我不理解正在发生什么，不能理解其中的意义。世界飞速向前，而我被抛在后面。

我再也无法控制自己

7月初，报纸宣布我等待已久的新的巨型超市隆重开业。我从没想到自己能活着看到这一天。

巨型超市对我有种奇怪的特别意义。它见证了时间的残酷流逝，也见证了我生命的无常和脆弱，尽管我身体强壮、热爱运动、积极乐观。事实上，由于一直在忍受疾病的折磨，我开始对这个巨大的混凝土建筑感到厌恶。

这个愚蠢的商店在我死后仍然会在那里。

现在我终于活到能见证它的盛大开业了，去那里看看对我来说真的很重要。米雷克和我，还有来看我的维特克、夏安妮和玛丽亚都决定去超市见证这次开业。当车子停下来，我打开车门时，却畏缩了。汹涌的人潮和正门入口处欢迎顾客的现场爵士乐队的吵闹音乐让我望而生畏。我的家人没有注意到我的反应。维特克、夏安妮、玛丽亚和米雷克都很兴奋。我记得，我们都喜欢爵士乐。他们站着观赏。

我怒火中烧，小声嘟囔着：“怎么回事！音乐怎么这么吵？我都不能和家人交流了！”

他们没有发现我有多讨厌这种情况。我开始对着音乐大喊。“太可怕了！”我大喊，“音乐太吵了！”

他们看起来很震惊，试图劝我安静下来。

“妈妈，音乐很好，”维特克说，“这些人很棒。”维特克会演奏单簧管和吉他，他在夏威夷待过一年，管理一家咖啡种植园，在那里学会了长笛。我喜欢看维特克演奏，这能抚慰我的灵魂，让我心态平和。可是这里的爵士乐让我耳朵疼，就像一把电钻钻入了我的身体，让我痛苦难

忍。

我离开了他们，跑着穿过商店，寻找经理办公室。我的家人在后面追着我跑。维特克和其他人试图拦住我，我却要求见经理。

当经理出现时，我喊道：“把演出停下来！太吵了！伤到我耳朵了！把演出停下来！”

她看着我，然后看了看我的家人。她还没反应过来，我就转身冲出去了。

我冲过乐队，音乐让我身体疼痛。音符像刀一样刺入我的身体。

我的家人抓住了我。我上了车，关好车门，感觉好多了。车里安静多了，我们静静地开车回家。我的情绪逐渐稳定了下来。

“那个乐队真可怕！”我试着开玩笑。

没有人回应。

我的身体一直处于高度戒备状态，我有一种全身心投入每一件事的感觉，这种高度警觉可能是由压力或焦虑引发的。而这种焦虑反过来又会导致更多的压力和焦虑。更糟糕的是，我模糊地感觉到，我无法控制自己或周围的世界。这种失控感让我恼火。

我这种感观过载的极端反应在脑损伤、自闭症和许多其他大脑疾病患者中很常见。通常，大脑能够处理接收到的感觉信息，并将信息分类为重要的和可以忽略的内容。当这种过滤机制失效时，大脑可能会因为试图处理所有信息而不堪重负，就像一台被太多数据狂轰滥炸的电脑。大脑不再能区分什么信息可以忽略，比如远处车辆的声音或走路时风吹在脸上的感受；而什么信息又是重要的，比如就要撞到你的汽车的鸣笛声。这种噪声、景象和气味的可怕混合让人心烦意乱。当出现严重的感观时，一些人的反应会类似于惊恐发作[(1)]，就像我在超市所经历的那样。

在我改变了的状态下，我甚至开始无法理解正在自己身上发生的事情。科学家们还远没有完全理解导致焦虑、压力反应和注意力的机制。我们现在确实知道某些精神疾病会破坏这些机制，包括注意缺陷多动障碍（ADHD）和创伤后应激障碍（PTSD）。我们还知道，许多脑区之间的复杂神经连接网络必须运转正常，人才能成功穿越人类经验的丛林，这里面有各种各样的压力源。

在我受损的大脑中，即使是最无害的刺激，比如令人愉快的爵士乐

队演奏，也过于强烈。我无法处理。

拒绝心肺复苏术

那天晚上，米雷克和我正在地下室改造成的家庭影院中用巨大的平板电视看电影。我们依偎在舒适的皮沙发上。这个皮沙发是6年前我接受乳腺癌化疗时买的。我们挨得很近，可以感受到彼此的心脏在跳动、肺在吸气，我们温暖的身体交织在一起。米雷克紧紧地抱着我，抚摸着我的胳膊，轻轻地挠我的手。

像这样依偎在他身边，他温暖而充满爱意的手放在我的手上，让我感到安全。在我的脑海里，一种奇怪但并不完全令人不快的混乱正在发生。

黑和白——生和死——黑和白——生和死——黑——黑——黑。

我们正在看一部关于妮娜·西蒙（Nina Simone）[2]的纪录片《发生了什么，西蒙小姐？》（*What Happened, Miss Simone*？）。影像飞逝，音乐响起，她深沉有力的声音让人沉醉。我像是被催眠了，动弹不得。

我用整个身体来感受这部纪录片。她的声音和鲜明的个性不仅穿过了我的眼睛和耳朵，还穿透了我的皮肤，情感的洪流冲击着我，摇荡着我的内心。我如痴如醉，簌簌颤抖，像是饱受摧残的脑袋无福消受。

“声音太大了？”米雷克问，“我可以调小点。”

“别，别调小！我喜欢它！”我说。

黑和白——白和黑——黑，黑，黑。

屏幕上的图像像一个单色万花筒那样闪烁，边缘锐利，多次反射，越转越快。

虽然我很难理解屏幕上的故事，但我无法将自己从看到的画面中抽离。西蒙漂亮、非凡，强大而又脆弱。她的生命充满热情、黑暗和悲剧。我紧靠着米雷克，想着自己即将迎来的死亡。

黑和白，黑——黑——黑。

“能暂停一下吗？”我说。

我起身跑出地下室，上了两层楼，到了我的办公室。我拉开桌子底

部的抽屉，疯狂地翻看着一堆文件。

在这里，找到了！

这是我的健康指示。我必须马上往里面加些内容。必须快点，要不就太迟了。拒绝心肺复苏术[3]。我必须立刻把这项指示加进去。

我找了一支笔，翻了翻文件。把这句话加到哪里呢？我吃力地读着文件。写在这里吧。我尝试去写，却想不起心肺复苏术（Resuscitate）怎么拼。我的字迹模糊难辨，写下的字母弯曲、扭动。它们看起来不像是英文或波兰文，抑或是任何其他可以辨认的语言。

我害怕无法传达我最迫切的愿望：不要弄乱我的身体，不要损伤它，死亡来临时，就让我顺其自然地归去。不要残酷，不要在身体已经死去时强行让我活过来。

我在健康指示上潦草地写下了应该算是拒绝心肺复苏术的内容，然后跑出办公室。我需要回到米雷克的温暖怀抱。这些年来，我们一直是一支非常优秀的团队：经历过离婚和前夫的死亡，在陌生的国家抚养孩子，在我们只有很少钱时购置并翻新我们的家，还经历乳腺癌。而现在，我们正在经历这场疾病，这似乎将是我们一同走过的最后一段，也是最艰难的一段。

我三步并作两步地跑下楼，感觉一切都准备好了。但是准备好了做什么呢？准备好躺在米雷克身旁，拥抱他？准备好了死亡？还是两者都是？我把那个可怕的想法推开了。我已经修改了我的健康指示，还做了一些有建设性的事情，可以安心休息了。

(1) 惊恐发作是焦虑症的一种表现形式，亦称急性焦虑发作。

(2) 美国歌手、作曲家、钢琴演奏家。

(3) 在患者心跳、呼吸骤停后，所采取的力图尽快恢复自主呼吸和循环功能的急救措施。

第10章　光照进来的地方

大脑的神奇魔法：自我修复

2015年的夏天继续折磨着我和我周围的世界。无情的炎热使花草枯萎凋谢。

在一个特别闷热的日子里，我打开门，一股热浪迎面而来，像是打开了一个要命的巨大烤箱。但我还没准备好去死。我关上门，回到凉爽的小窝，这里日夜开着空调。我的医生不希望我开车，于是我每天大部分时间都是坐在客厅的沙发上，用笔记本电脑处理大脑银行的任务或写自己的回忆。

我服用的类固醇正在减少脑部的炎症，也对我的身体造成了巨大的伤害。我原本瘦长的脸现在圆如满月，这是服用类固醇的患者的典型反应。我的体形也变了，这种变化巨大而迅速，让人不忍直视。几周内，我的肌肉和健壮的体格不见了，身体变得笨重、僵硬。我恐惧地低下头，看着我曾经自行车手般的大腿和跑步选手般的小腿，却认不出它们，它们变得瘦弱不堪。肥胖的肚子向前鼓着，不管怎样努力收肚子，都无济于事。我曾经引以为傲的游泳选手般的肌肉，三头肌、二头肌和背阔肌（肩膀上的大肌肉）都完全消失了，取而代之的是果冻般的脂肪。脖子下方的上背部也增加了一层脂肪，让我显得有点驼背。

短短几周内，我的尺码从4变成8。最后一轮放疗后，我开始大片大片地掉头发。我讨厌照镜子，我变成了秃顶的老年版自己。我还是我吗？人要改变多少，才会完全认不出自己？

我仍然坚持锻炼，不过不再跑步或骑自行车，而是在早上和傍晚去附近的树林散步。我和米雷克一起去购物，一路上我会紧紧抓着他，害怕走失，害怕跌倒。我的腿站不稳，失去了平衡。我周围的世界变得摇摇晃晃，时而清晰，时而模糊。我不确定造成这些的原因是什么：大脑还是身体？精神方面还是身体方面？我说不清，这两者很难区分。

所幸我还能夜以继日地写作和工作。类固醇让我兴奋，就像它们在1月时发挥的作用一样，那时我正从脑部手术中恢复过来。我再次变得像个躁狂患者，忙个不停，日夜不休。由于不能开车，我在家办公。我

和同事进行长时间的电话会议，写报告、回邮件、计划试验、填写行政表格、安排停尸房收集供我们研究的大脑。

这些事我都能做，但是做得很吃力。我会忘记字词和任务。我的大脑仍处于失常状态，布满了可怕的坑坑洼洼，被炎症笼罩——我游离于现实和幻觉之间。

随着时间流逝，我头脑清醒的时间越来越多。我不知道脑中正在发生什么，可以肯定的是，肿胀在消退，因为我的意识在逐渐恢复。我开始意识到自己经历了一些非常奇怪的事情，一场不寻常的旅程。慢慢地，我开始明白自己经历了怎样的旅程：陷入疯狂，又恢复正常。

我最近经历过的事情开始在脑中浮现，仿佛来自前世，仿佛来自意识的最深处。我正在重新掌控日常生活和现实。我就像从一个黑洞中爬出来，开始慢慢地认识周围的环境，看到太阳。我也开始认识到那个洞有多深。

我询问米雷克和孩子们，过去几周我的言行举止与以往有什么不同。他们不想讨论这个话题，都在尽可能地少说。我奇怪的行为和仍然悬在头上的死亡阴影让他们深受打击。他们害怕那个陌生的我，害怕那个无情批评他们的，冷漠、困惑、愤怒的我再回来。

有时，他们也会小心翼翼地试探，看我能回想起什么，看我是否知道过去两个月对我和他们来说是什么样的。维特克提起不久前我们一起步行去过药店。“妈妈，你还记得吗？”他说，“你没认出半小时前你刚刚看到的那棵倒下的树。”

起初，我什么都想不起来。

我在那儿吗？什么时候发生的？那真的是我吗？

我闭上眼睛，集中精力，绞尽脑汁去想。就在这时，那段被遗忘的生活被我一层层地剥开了。我能嗅到暴风雨的潮湿气息，看到我们沿着散落着树枝和瓦砾的人行道走着。

我突然想起乔治城大学医院主走廊旁边挂着的那句格言：正因我们的心有裂缝，光才能照进来。这句话警醒着我，我喃喃自语：“光会透过我饱受摧残的大脑照进来。”

过去两个月的记忆开始慢慢回来了。它们就像受到惊吓的小动物，藏在我意识的角落里。现在它们开始现身，先试探了地面，然后从我备受打击的大脑的褶皱中小心翼翼地探出头来。如果努力回想，我能想起

那些基本的事实，看到家人提起的事物：树枝、人行道、损坏的汽车。我开始回想起更多的事情。

奇怪的是，我无法回想起当时的情绪，回想当时的反应和感受则更加困难。当家人在少数场合谈起曾经发生的怪事时，我仔细地听着，却无法将对事实的描述与他们经历的煎熬联系起来。我一点都记不起来，好像我的情绪记忆藏在别处，藏在我还无法到达的地方，或许这些感受从来就没在我的大脑中被编码过。

米雷克问：“还记得我们把你从医院接回后的那顿糟糕的晚餐吗？你那空洞的眼神、僵硬的表情、刺耳的话语伤透了我的心。你当时真的太刻薄、太冰冷了。”

我努力回想。我问了更多细节——那天晚餐做了什么，我们坐在哪里，谁说了什么。

“格西亚和我离开饭桌，到厨房里哭泣。看到你不再是过去的自己，让人难以承受。我们以为你永远不会再回来了。”米雷克哽咽地说，“你让我想到汉斯·克里斯汀·安徒生（Hans Christian Andersen）的童话故事《冰雪女王》（*The Snow Queen*）中的小男孩凯（Kai）。”丈夫的眼中充满了泪水。

我再次绞尽脑汁，曾经的画面像许多年前看过的电影一样重现。

是的，我记得那顿晚餐。我在做饭，结果出了点意外。那顿晚餐有点奇怪。但哪里奇怪呢？是我显得冷漠无情吗？他们哭了吗？很伤心吗？我不记得了。也许那是另一个我吧，完全是另外一个人？

我确实记得小男孩凯的故事。小时候这个故事把我吓坏了。故事讲述了两个小孩凯和吉尔达（Gerda），他们过着童话般的幸福生活，直到一个能将美变成丑的卑鄙妖怪打破了他的魔镜。千百万的碎片散落到世界各地。一块碎片刺入了凯的心里，另一块刺入了他的眼睛。他的心变成了一块冰，他的眼睛只能看到邪恶。

凯变得残酷好斗。他抛弃了吉尔达和爱他的家人，选择生活在冰雪女王的冰雪宫殿的永恒寒冬中。

邪恶的妖怪肯定在我的大脑里埋了一块碎片，让我对所爱的人麻木不仁。他让我变得冷酷无情、毫无爱心。

现在，我冰冷的心开始融化，我回到了过去的生活，像是经历了一场梦。

这些记忆是怎么回来的呢？

大脑有种神奇的自愈能力，能在经历各种伤害和攻击后恢复，这种能力让科学家和医生惊叹。甚至遭受严重脑损伤的患者有时也能几乎完全恢复。尽管我们清楚优良的医疗护理和治疗有助于大脑从脑损伤中恢复，但这种恢复过程是如何进行的仍然未知。奥巴马（Obama）总统在2013年启动的“大脑计划”（BRAIN initiative）旨在革新我们对大脑的理解，包括它如何从损伤和疾病中恢复。目前为止，坦白说，大脑的自我修复能力无异于奇迹。

不像身体其他部分的细胞会不断地自我替换，大脑中的神经元通常不会再生。小鼠实验表明，海马中可能会生长出数量有限的新神经元。海马是脑中存储记忆的部分，也是阿尔茨海默病最早影响的区域之一。但这些新生的神经元数量可能很少，也不清楚它们是否能完全发挥功能，也不清楚这种现象是否会出现在人类的海马中。我们确实知道，在对思考至关重要的脑区（比如前额叶皮层）中，婴儿时期（甚至更早之前）出现的神经元会终生保持不变。

事实上，我们从出生到死亡一直都保留着相同的神经元，这可能是我们认为存在“自我”的原因之一。然而，细胞之间和脑区之间的连接会发生什么变化呢？一些连接会变得更牢固，一些会逐渐消失，一些会受到损坏。如果某个脑区受到损坏，细胞间可能会长出新的连接，从而帮助我们恢复一些或大部分受损的功能。这会改变我们是谁吗？

即使经历了创伤和严重的疾病，我们在一生中的改变仍然很少，这一直让我觉得不可思议。即使我大脑1/3的区域出现严重肿胀，我仍然是自己，是某个版本的自己。随着继续恢复，我现在仍然是自己；但肿瘤、放射和大脑肿胀都可能在我的大脑和个性中留下印记。它们可能会导致瘢痕形成，对大脑造成持续的损害。脑部接受过放疗、化疗或免疫疗法的患者可能会出现持续的认知问题，包括记忆问题。

当有人问我过得怎么样时，意思就是问我的大脑是否还像以前一样运转，我都会说：“我像之前一样。”可是真是这样吗？我的注意力持续的时间似乎变得更短了，也更容易疲劳。我很难集中注意力。跑步、游泳、骑自行车不能像之前那么快了，平衡也不像之前那么好了。

当我问家人我是否变了、如何改变的时候，他们说不确定。毋庸置疑的是，这场磨难影响了我们所有人。它让我变老了，也让他们变老了。

最后一根稻草

尽管类固醇缓解了我脑部的肿胀，放疗正在杀死可见的肿瘤，但家人和我都清楚黑色素瘤细胞仍然潜伏在我的身体里，并且很可能很快就会长出新肿瘤，它们会失去控制地疯狂蔓延，像杂草侵入整洁的花圃一样占据我的大脑。尽管已经接受了许多治疗（放疗和结合使用两种免疫疗法药物），我仍需要更多的治疗，穷尽所有可能。

因此，阿特金斯医生增加了靶向治疗，这曾是我开始接受免疫疗法前的最后选项。我听说有一些新药正在研发中，但靶向治疗是我唯一的选择。阿特金斯医生说我应该立即组合使用曲美替尼（Trametinib）和达拉菲尼（Dabrafenib），这两种新药专门针对黑色素瘤中的一个突变基因BRAF。曲美替尼抑制MEK1和MEK2蛋白，达拉菲尼抑制BRAF蛋白。这三种物质都在同一个细胞信号通路中发挥作用，该通路在黑色素瘤细胞中受到过度刺激，造成不受控制的增长和增殖。两种名为BRAF V600和BRAF　V600K的突变占黑色素瘤患者中发现的BRAF基因突变的95%以上。如果患者的BRAF基因没有突变，那么该患者就是BRAF野生型基因携带者，不会受益于这两种药物，因为药物发挥作用的通路未受有缺陷的BRAF基因的异常过度刺激。

2015年3月，我的肿瘤被从枕叶中摘除不久后就进行了基因检测，结果发现存在一种罕见的突变基因：BRAF　A598T，只有不到5%的黑色素瘤中会出现这种突变。在基因组（Genome）中，该突变基因极为靠近常见的突变基因，因此该基因可能会和常见的突变基因一样制造出有缺陷的BRAF蛋白。没人知道是否果真如此。

如果我的突变表现得和常见突变一样，那么BRAF/MEK1/MEK2抑制剂药物也许能够阻断黑色素瘤细胞的失控激活，并中止其增殖。不管怎样，计划就是这样。我们希望这种药物组合可以治愈我的癌症。

这些新药似乎是我最后的存活机会。它们是小分子，可以轻松穿过难以穿透的血脑屏障并进入脑部。相反，免疫疗法中的抗体是大蛋白质，如果口服的话，就会像其他食用的蛋白质产品一样被迅速消化。因此，它们必须直接注射到血液中。免疫疗法药物实际上并不直接进入大脑，而是修饰能够到达大脑的免疫细胞（T细胞）。曲美替尼和达拉菲尼的药片看起来很无害，比注射方便得多，我也不必去医院取药。

这些药物并未获得FDA批准以用于我这种罕见的突变，因此我们需要说服我的保险公司来为它们买单。这可能非常困难，因为能证明这种

药物对我有效的科学证据很少。而且治疗费用高昂，需要几十万美元。阿特金斯医生预计保险公司会拒绝他的第一次请求，几天后，结果确实如此。

杰克的父母提出愿意支付全部药物费用，米雷克在波兰的妈妈想把她毕生的积蓄寄给我们。但阿特金斯医生建议我们再等等。他希望能找到科学支持，让我免费使用药物或者将费用降到最低。

阿特金斯医生写了一封信，详细解释了我这种罕见的BRAF突变需要用这些药物来治疗。我们等了两三天，第四天或第五天的时候，阿特金斯医生给我打来电话：制药公司已经同意为我提供药物，作为“同情用药”。这个术语指的是在没有其他选择的情况下，使用未经批准的新药来治疗患者。换句话说，意思就是不管怎样她都要死了，这种药物可能有点用，为何不最后试一试？治疗将免费。

几天后，我收到两个盒子，一个大小如台面冰箱，里面装满了冰和我梦寐以求的昂贵药物曲美替尼，另一个盒子较小，装着达拉菲尼。我激动万分，为盒子拍了照片。谢天谢地！这真是7月的圣诞节！

这些药必须有效——它们太贵了，不能让我失望。

我立刻吞下了第一剂药片。然后等待结果。

几天过去了，没什么反应。然后皮疹出现了。

皮肤炎症是曲美替尼／达拉菲尼疗法最常见的不良副作用。服用此类药物的患者有一半以上会出现这种药物反应。相比于单独一种药物，两种药物组合使用增加了毒性。同时也意外出现了唯一一种好的副作用：我的睫毛长得长而密，非常乌黑，底部的睫毛都触到了脸颊的上部。

服用类固醇会造成失眠，我每晚只睡两到三个小时。我非常疲惫，经常小睡。我在不断增加的药物中又加上了镇静剂和安眠药。为了避免日照和炎热，每天清晨或傍晚，我继续快步行走8英里。由于皮疹和非常干燥的皮肤，我不能游泳，不过我不时会在清晨骑自行车，有时会骑一个半小时。在这场与癌症的持久战中，我像是一名枕戈待旦的士兵，决心保持自己的身材。

到了7月中旬，皮疹以我们没有预料到的力量爆发了。可怕的红色伤痕覆盖了身体的大部分区域，我感觉皮肤像是着了火。阿特金斯医生将达拉菲尼的剂量减半（因为可能是达拉菲尼而非曲美替尼造成了皮

疹）。几天后，离我开始服用这种寄托着全部希望的药物不到两周，阿特金斯医生让我完全停止服用达拉菲尼，因为我全身都是可怕的斑点。他告诉我，这种失控的皮疹可能会危及我的生命。

我的意识似乎运转正常。我能阅读、记录，可以在工作中与同事进行电话会议。

我又活过来了，但家人很少和我谈论我们在我精神衰退和崩溃期间的经历。我们害怕这种事会毫无征兆地再次发生。

按照时间安排，我会在7月21日接受另一次脑部扫描。这是我自6月19日接受那次发现了新肿瘤和脑部肿胀的毁灭性磁共振成像后的首次扫描。奇怪的是，我对这次即将到来的扫描并不担心。我对再次听到坏消息已经处之泰然，因此继续为死亡做打算。我清理了壁橱和抽屉，清理了生命中积存的东西。但是在内心深处，尽管困难重重，我仍希望出现奇迹。

7月21日，做完磁共振成像几小时后，米雷克、格西亚和我聚集在乔治城隆巴迪综合癌症中心的一个房间里，等待阿特金斯医生宣布结果。等待十分漫长。已经是傍晚了，我们都很累，焦虑不安，互不言语，只是凝视远处，咬着指甲，深深地呼吸和叹气。

最终，阿特金斯医生进来了。他脸上洋溢着喜悦。

“好消息！”他说，“起效了！”

我们还没反应过来，他继续说：“你的所有肿瘤都大大缩小或完全消失了，你的脑部没有新病变了。”他说，“曲美替尼／达拉菲尼组合疗法成功了！”

我没有关注这个重大消息，而是开始争论。

我说：“阿特金斯医生，我们怎么知道是这样呢？怎么能把我的改善归功于曲美替尼和达拉菲尼呢？我服用它们的时间那么短，起效会这么快吗？也许是免疫疗法、放疗或者这两者再加上靶向治疗共同发挥作用的。我们已经没机会知道真正的原因了，不会知道发挥作用的那颗魔弹是什么了！”

阿特金斯医生淡然地笑了。“我不关心是什么起效了，你也不用关心。”他说，“肿瘤正在消失，我们应该心怀感激才是。”

我确实很感激。但作为科学家，又有些不满。或许只有科学家才真正理解我，我不满意的是无法准确得知这项以我为对象的独特试验为何

会获得成功。

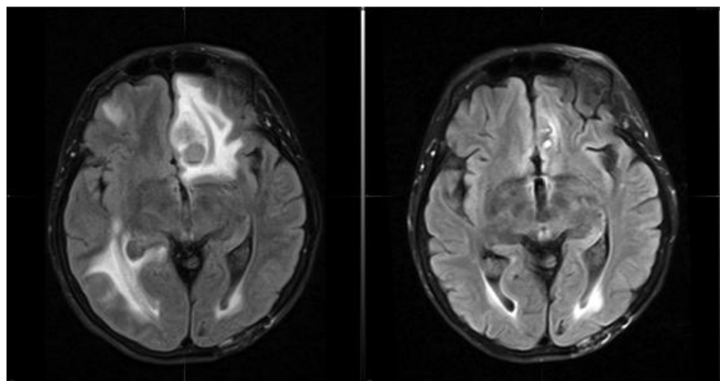


图10-1　我的脑部扫描，时间分别是6月19日（左）和7月21日（右）。肿胀（白色区域）已经大幅减少，包括额叶上的那个肿瘤在内的所有肿瘤都已经消失了

阿特金斯医生提议在他的电脑上向我们展示脑部扫描图，格西亚盯着看，惊叹发生的变化。

她惊叹道：“不可思议！肿瘤几乎全都消失了。”

我没有看那图像。一想到要看自己受伤的大脑的照片，我就有些畏缩。米雷克和我静静地坐着，震惊得无法表达自己的喜悦。这一天标志着一个惊人的突破，而我们还不敢相信。

第二天早上，7月22日，米雷克在日记里写下简短的一句话：得知这个消息，我们倍感欢喜。

他的这句话听起来像是一个不起眼的脚注。事实上，我们都处于一种震惊状态。几个月来，我们的情绪备受煎熬。所有人都以为我会死去，然后我似乎得到了赦免，之后却传来更多的坏消息，现在再次得以喘息——肿瘤已经全部消失了。

我们所有人都不记得那天发生的其他事了。

阿特金斯医生认为是曲美替尼／达拉菲尼的联合用药发挥了奇效，因此让我恢复一半的达拉菲尼剂量。接下来的几周变得难熬，因为新的副作用出现了：我的手部、嘴唇和脸部出现了出血溃疡。当我夜晚醒来去洗手间时，镜中的样子非常可怕：我嘴唇渗出的血在嘴周围和脖子上干掉了。我看起来像一个吸了整晚血的吸血鬼。枕头上沾着血迹，床单上也是。脚上的皮肤干裂，每走一步都极为痛苦，脚后跟也在出血。

有几个晚上，我发烧高达103华氏度（约等于39.4摄氏度），冷得

需要在炎热的夏天盖着两层厚被子，裹着一堆毯子，头上还戴着一顶灰色羊毛帽。我颤抖得几乎要从床上滚下去。

还有更糟糕的事情。一天早上，米雷克在地下室锻炼身体，听到一声不寻常的巨响。他跑上楼，发现我倒在浴室地板上，失去了意识，身上满是汗水，睡衣湿透了。我的头顶在出血，身边倒着一把椅子。我刚才晕过去了，头撞到了瓷砖墙或石头地面上，他也说不清究竟撞到了哪里。

过了一会儿，我醒过来了，不知道发生了什么。从那以后，米雷克坚持让房里的每一扇门要都开着，以便他能听到我是否遇险了。

阿特金斯医生决定再次让我暂停使用达拉菲尼，之后也暂停了曲美替尼，就这样，我暂时停止服药。我的皮肤改善了，感觉好多了。我已经有两周没有接受治疗，9月1日又一次进行的磁共振成像显示没有出现新的肿瘤。那些旧有的肿瘤也进一步缩小或者消失了。每隔6周，我都会接受新的脑部扫描。接下来的几个月，出现了几个小肿瘤，我们用射波刀放疗对其进行治疗。它们长得很慢，然后缩减了。阿特金斯医生让我停用达拉菲尼，但重新开始服用曲美替尼。

2015年秋天，我的手、胳膊和头骨顶部又开始起疹子和出血，但我似乎已经变回生病前的自己。我在附近走路时不再迷路，记得怎么做我最喜欢的菜肴，不再不停地对家人发脾气。我每天都会给格西亚和玛丽亚打电话，我们的交流正常且充满关爱。米雷克和我会与朋友们共进轻松欢快的晚餐。外孙们也时常来看我，我会和他们快乐地玩耍。

随着时间流逝，米雷克开始一点点告诉我，我在6、7月时的言行举止。他说当时的我和他认识的那个我完全不同，我成了过去的一个影子，他们都担心那个真正的我再也回不来了。

我向他保证自己再也不对他和家人如此刻薄，但内心深处，我知道如果大脑再次出问题，这个承诺也许无法兑现。

偶尔，我会开愚蠢的玩笑，假装失去理智，装作自己不知道在哪里。他没有笑。我意识到这种玩笑很残忍，便不再这样做了。毕竟，我是唯一一个没有目睹这一切的人，某种程度上，也是受伤最轻的人。

其实家人是我的“同谋”

2016年1月，积极的癌症治疗已经过去一年了。我坐在客厅的沙发

上，忍受新的扫描的折磨，担心脑中是否会出现新肿瘤。我的手臂又肿又软，这是乳腺癌造成的淋巴水肿，对黑色素瘤的免疫疗法加剧了这一症状。

我为什么没有早点做些什么呢？真不敢相信我从来没注意过它。

我在电脑上搜索附近的诊所，查看是否有专治淋巴水肿的理疗师。哦，附近有一家，在爱诺瓦费尔法克斯医院。我打电话给医院。接待员为我安排了1月15日的预约，就在几天后。我耐心等待那天的到来。

1月15日早上，我用位智导航将车开到爱诺瓦费尔法克斯医院，然后进入停车场。这里没有空位，于是我开到顶层，把车停在架空层。我走出车门，环顾四周。

这种感觉好熟悉……

我有种奇怪的感觉：我曾来过这里，但记不清是什么时候了。

我沿着楼梯下到一楼，跟着指示来到医院，过程有点复杂，上上下下、左左右右。这些走廊，电梯，指示牌……

我之前来过这里吗？

每走一步，这种不安和神秘的感觉都变得更强烈。我到达候诊室的接待处。在模糊的记忆中，我似乎想起了这些地方，但不记得来到这里的具体情境。过了一会儿，我听到有人叫我的名字。我抬起头，看到走廊里的一个女人。

“哦，天啊，是你！”她喊道，“我以为你肯定不会再来了。”

我模糊地记得她。慢慢地，好像是来自前世的记忆，我想起了她的名字：特雷莎。当我们走进理疗室，我似乎也记得这个地方，但是记不清了。

特雷莎问我最近过得怎么样，为什么又来了。

我试着解释。我告诉她我的疾病和治疗，还有脑部的肿瘤。我告诉她，直至现在，我还是一点也不记得曾经来过这家医院。我告诉她，我认得她的脸，记得她的名字，但其他的都不记得了。

她笑了。

特雷莎说：“我们都很确定你永远不会再回来了。你上次来这里的时候，对我的建议很恼火、很不屑，我告诉工作人员我们永远都不会再看到你了。”

我感到难堪，她很快补充道："你能再来，我真的很高兴。"

现在，记忆汹涌而出。我想起了和她争吵过，想起了我粗鲁的长篇大论，想起了我拒绝听她说话，也想起了我曾愤怒地夺门而出。

我向她一遍遍地道歉。我对自己之前的所作所为感到羞愧难当，她却安慰了我。

她和善地说："我明白，之前也有患者不愿意做这种治疗，因为他们觉得不舒服或者很困难，他们宁愿忍着。"她看了一眼我的手臂，"让我们开始治疗吧。"

我报名了12个疗程的理疗，在未来两个月里，我开始严格遵照她的指示。我学会如何包扎手臂，订购我需要的特殊的淋巴水肿服装。我按她说的去做，手臂状况大大改善。一天，特蕾莎面带狡黠的微笑，告诉我说，我是她"改善最大的患者"。

在我们一起为我的康复而努力的过程中，特蕾莎和她的同事成了我的好朋友。当我最终完成疗程时，我们眼含热泪，拥抱着告别。

我现在开始回想起那段时间发生的其他事情，尽管很朦胧。我想起了那个来拜访我们的负责害虫防害的年轻人，记得当他不能告诉我他使用的化学喷雾的成分时，我是如何愤怒地解雇了他。我想起那天在街上迷路了，还尿湿了裤子。

鸡油菌成了我永远的灾难。它们曾经是我最爱的蘑菇、最爱的食物之一，是我与波兰的情感联系，是我童年的一个特殊部分。而现在，我几乎不敢大声说出这个词。听到这个词，我就会想起公园里那可怕的一天。它们会引发一种创伤性反应，不仅对我，对我的家人也是如此。后来，当我意识到那天的行为是我精神崩溃的一部分，我开始将鸡油菌和失去理智联系起来。我担心会再出现这种情况。那种恐惧每天都萦绕在我的心头。

那件事情过了差不多一年之后，当米雷克最终可以谈论这件事时，他告诉我那天早上，他和格西亚担心我在公园里步行超过7英里会不安全，但当我坚持说自己身体很好时，他们有充分的理由相信我。2015年1月，为了切除影响我视力的脑瘤，我接受了手术。手术6周后，我接受了放疗，杀死了手术部位周围残留的癌细胞和两个肿瘤。第二天，米雷克和我搭乘12小时的航班从华盛顿特区飞往夏威夷，在那里我骑行200英里，参加了一场5公里赛跑。

长途旅行前，我问我在布莱根的放射肿瘤医生艾泽尔医生我是否可以旅行。“当然可以，玩得愉快！”他这样回答。他说的对，我们雄心勃勃地度假没有对我造成什么不好的影响。几周后，我在新英格兰（New England）[(1)]参加越野滑雪，也没有问题。我就是这样的人。2010年，乳腺癌化疗期间，我在科罗拉多州（Colorado）海拔14000英尺的山上进行高山滑雪，我的光头戴着头盔，一只手臂因淋巴水肿而严重肿胀，几乎握不住滑雪杆。

有了这些个人经历，我从没想过在接受射波刀手术后休息。当我说自己足够强壮时，家人也相信我的话。我们所有人都认为：在公园散步没什么大不了的，只是散步而已。

格西亚现在说，他们都想竭力相信我会好起来，我不会死去，结果连她这位医师也选择忽视顾虑。她说：“我们非常想恢复正常的秩序，回到正常的生活。”

当然，对于其他不像我们一样痴迷健身的家庭来说，那天决定在树林里激烈运动看起来可能很疯狂；但对我们来说并非如此。我坚持我们一起锻炼，完全符合我进取的个性和我在家中安排事务的角色。我并没有变成一个全新的人。事实上，恰恰相反：尽管身患癌症，接受放疗，我仍然坚持做自己。

我的孩子和夏安妮告诉我，他们后悔让我开车去找采摘鸡油菌的米雷克。他们说，本应该坚持由他们来开车。但当时的我非常愤怒，他们怕拒绝我会使紧张局面进一步升级。维特克说：“我想，只要你不开到公路上，只要在几乎没有车的公园道路上开车，就不会有事。”

他说，他记得最清楚的是非常担心我令人不快的行为会成为常态。最糟糕的是，他担心那个没有爱心的我会成为我死前留给他们的最后记忆。

我们家，和许多受精神疾病折磨的家庭一样，努力适应着新常态。就像我的丈夫和孩子们在我精神受损时发现的那样，做出调整极为困难。对他们来说，认识到我的个性变化非常困难，特别是因为我还坚持认为自己很健康。甚至当变化更明显时，我的家人仍然否认这种变化，因为新常态是如此令人不安。

看到他们的妈妈或妻子不能像过去那样生活，他们感到心痛。接受事情不同于以往意味着我的家庭不得不改变长期以来的运行方式，需要有人来取代我主管一切的角色。如果我在这个角色上无法发挥作用，谁

会告诉我呢？他们要怎么把这个责任从我身上拿走呢？谁将取代我在家庭结构中的位置，我会在多大程度上抵抗？他们会强迫我接受吗？

在我的家庭中，没有人想让我们的幸福生活发生改变。所以我们都拒绝接受我患病的全部事实。为铁人三项训练！采摘鸡油菌！这些是我们爱做的事，因此那天我们一起去公园，好像我没有刚刚得知自己可能很快就会死去。我想有人可能辩解说运动有助于缓解压力，确实如此。但这不是那天我们出去的主要原因。我们出去是因为我们向来如此，我们不想接受任何不同。

如果爱人或同事突然摔倒并且身体一侧瘫痪，大多数人都会认出这是中风的症状，并立即拨打911。类似这种急性症状容易辨认。像这样的急性症状很容易被发现。但行为变化更难被发现，也很难引起担忧或重视。如果症状出现得缓慢，就更是如此，比如逐渐丧失记忆或身体能力出现微小变化。我们会告诉自己："妈妈只是年纪大了，当然会开始忘事。"或者："她的关节疼痛，所以待人不那么亲切友爱了。"人们很难承认人格扭曲（比如我经历的愤怒和易怒、失去自制力、缺乏同情心）可能意味着脑部出现了严重的生理问题并且需要医生的帮助。

当我在公园里变得非常愤怒时，家人感觉到事情有些异常，同时也觉得无能为力。我疲惫不堪，性情粗暴，比通常表现得更夸张，但也没有极端到会引起家人特别的警惕。他们确实要我放松下来，可是我听进去了吗？那晚，我明显表现得很吃力，无法在厨房里找到东西，但是我仍然为家人做晚饭，因为这是我的角色，我也不想放弃这一角色。

(1) 位于美国本土的东北部地区，包括6个州，由北至南分别为：缅因州、佛蒙特州、新罕布什尔州、马萨诸塞州、罗德岛州和康涅狄格州。

第11章　又活了一天

黑色素瘤幸存者午餐会

多少年来，我一直在研究脑部疾病，这是我人生中第一次认识到，精神失常是多么的可怕。我越是回想那些发疯的日子，就越害怕有一天会再次失去理智，或许疯狂不是描述我当时状态的恰当用词。毕竟，它并非正式诊断用语，而是非正式地指精神不稳定、精神错乱、愤怒和无组织的行为。相反，我认为自己经历的多种症状与一系列精神障碍有关。也就是说，我和疯狂擦肩而过。

现在，我终于恢复了。

尽管研究精神疾病已经30多年，我仍相信是自己经历的痛苦真正教会了我大脑如何工作，以及精神失常是多么可怕。我亲身经历了生活在一个没有意义的世界是多么可怕，那个世界里没有逻辑可言，因为过去很快就会被忘记，而未来也无法计划或预见。结果，我开始痴迷于检查自己的精神状态。我不断测试自己，看自己是否再次精神失常。我解数学题，试着记住日期，检查自己是否忘记了一些细节。我锻炼我的思维，就像做马拉松训练一样；我试着让自己更有好奇心、更爱刨根究底，也更敏锐、更有逻辑，以弥补我可能经历的损失。我这样做是因为我一直生活在恐惧中，害怕疯狂会卷土重来。

为了记住自己的经历，我写个不停。我有种与别人分享自己经历的强烈欲望。这种分享缓解了我的恐惧，或许也安慰了别人。这让我着迷。

2016年3月13日，在我第一次被诊断为转移性黑色素瘤一年多后，《纽约时报》星期日版（*Sunday New York Times*）刊载了我的文章《失去理智的神经科学家》（*The Neuroscientist Who Lost Her Mind*），反响迅速而惊人。我收到世界各地人们发来的200多封电子邮件，他们感谢我如此坦诚地写下自己患精神疾病的经历，我的文章也是《纽约时报》当周收到电子邮件最多的文章之一。

许多精神疾病患者和他们的家人给我写信。在精神疾病领域工作的医生感谢我让世人注意到这一问题。NIMH前主任托马斯·R.因泽尔博士

（Dr. Thomas R. Insel）写信给我："您对那些患有严重精神疾病而没有可见病变的患者做了一件非常重要的事情。您不仅提醒我们精神疾病就是大脑疾病，还提醒我们要充满希望。人们会恢复过来的。"

这篇文章是怎么引起这么多人共鸣的？

大脑的复杂和神秘令人着迷。我们梦想、思考、感受和行动的一切都来自大脑，而正是这一切造就了我们。我们就是我们的大脑，当我们的大脑因疾病或衰老而崩溃，我们就会丧失对我们自己和所爱的人来说最珍贵的东西：我们的人格。这是一件可怕的事情。人们渴望更多地了解思维和精神疾病，希望有一天能够明白精神疾病的发病机理，并治愈它。

2016年4月，我收到一封普通的邮件。打开后，我惊讶地发现自己有了一个不可思议的、曾经难以想象的新头衔：癌症幸存者（Cancer Survivor）。2016年5月6日，乔治城隆巴迪综合癌症中心举办了年度黑色素瘤幸存者午餐会，我是阿特金斯医生和他的团队邀请的嘉宾之一。

幸存者。我是幸存者吗？他们肯定弄错了。我还没有痊愈，顶多是处于缓解期。我这种病的预后极差，只有4～7个月的存活期，而我在确诊16个月后仍然活着，确实令人难以置信。但我全身仍遍布皮疹，也不知道身体内潜藏着多少没被检测到的、等待着发展成肿瘤的癌细胞。

但在这封正式的信件里，我意外地获得了一个最珍贵的荣誉。

"幸存者"是什么意思？具备什么条件才能加入这个特殊的俱乐部？

在活动开始前的几天里，我反复思量着这个令人惊讶的新身份，好奇它究竟意味着什么。从最基本的意义上讲，"幸存者"是指身患重病但至少目前没有死亡的人。这是个不错的标签，却并不完全令人满意。"幸存者"或许还包括所有目前没有被检测出疾病症状的人。

对我来说，这个定义似乎过于随意，过于依赖当前诊断工具的准确性。黑色素瘤细胞可以蛰伏很多年，等待时机成熟时会突然现形，攻击患者的身体。如果仅仅意味着某人的癌症在主办人发出午餐会邀请时尚不能被现有的设备检测到的话，那么"幸存者"这个词就是有问题的。

我搜索了这个词的一般定义，了解到"幸存者"指的是在经历困难或创伤后，仍然能正常行事或有用的人。这听起来更鼓舞人心，特别是最后一句，"能正常行事和有用"。

我能正常行事吗？我有用吗？那其他的参加者呢？他们的能力丧失

了多少？还能正常行事或发挥作用吗？

这种想法让我沉迷，我开始反省自己的生活，反省过去的所作所为，那些好的和坏的方面。我想到那些我爱的人，尤其是那两个由我带入这个世界并抚养长大的人——格西亚和维特克。我是一个成功的人吗？我实现了什么？我是在用事业上的成功来衡量自己的人生吗？在用发表的数百篇科学演讲和文章衡量，还是用对家人的奉献来衡量？是家人陪伴我度过了生命中阴郁的寒冬。我想起天真可爱的外孙们，他们总是在门廊等待着亲爱的Babcia从华盛顿过来。

我也有失败的地方。我仍然对第一次婚姻的破裂心怀愧疚，后悔没有在第一任丈夫与黑色素瘤无望地战斗时陪在他身旁。我现在的状态又怎样呢？我能正常行事吗？我还有用吗？

午餐会那天下着雨，天气寒冷阴沉。我不确定要不要参加，要不要和那些素不相识而且可能处在死亡边缘的人见面。最后，我抖掉了一身的不情愿，和米雷克、维特克、夏安妮一起出发了。

乔治城大学医院的会议室里挤进了70多人：阿特金斯医生，其他医生和护士，约30位黑色素瘤患者与他们的家人和朋友。这些人中，很多我都认识，因为去肿瘤中心时见过他们，尽管我当时并不知道他们也患有黑色素瘤。如今，我们面带微笑，看起来都很健康。

幸存者的年龄从30多岁到80多岁不等，我猜大部分都是60多岁。几乎所有人都急于分享自己的经历：症状、诊断、治疗。他们就像从战场上死里逃生的战士，过去的情景历历在目，可以轻松地与经历过类似苦难的人讨论他们的经历，毕竟只有这些人才真正懂得彼此。

一位女士告诉我们，她15年前被诊断出早期黑色素瘤。不幸的是，最近几年，黑色素瘤转移到了全身各处，包括脊柱。免疫疗法挽救了她的生命，只是她现在行走不便。她的疾病属于野生型，没有像我这样产生与黑色素瘤相关的BRAF基因突变，因此我接受的靶向治疗对她没有效果。她讲述自己的故事时面带微笑，她的丈夫握着她的手。

一位身材高大的男人6年前被诊断患有晚期黑色素瘤，他是一位70岁上下的退休医生。肿瘤最初没有出现在他的皮肤上，而是从身体内部开始攻击，这种情况不常见但也并非没有。他笑着讲述了乔治城团队挽救了他的生命，现在他感觉很好。

一位身体健硕、年龄与前者相仿的绅士吹嘘他工作日每天喝20多瓶啤酒，周末喝30多瓶。他还讲述了他生活的南部农场上心爱的马和鸡。

为了治疗晚期黑色素瘤，他尝试过种种难熬的治疗，有些不太成功，但最近的免疫疗法效果很好，尽管他又患上另一种癌症。面对种种不幸，他泰然自若，他说自己期待着策马扬鞭、畅快喝酒。

一对夫妇坐在我们桌子的另一端，他们从佛罗里达州（Florida）远道而来，妻子在他们退休后仅仅几周就被诊断出黑色素瘤。佛罗里达的医生告诉他们她很快就会死去，因为没有可行的治疗选项。后来，她发现了乔治城的免疫疗法临床试验，到目前为止治疗很成功，现在他们每隔几个月就会来隆巴迪中心，这样她就可以进行检查和扫描，然后回到佛罗里达州，在阳光下打高尔夫球。

我们观看了其他成功案例（其他幸存者）的短视频。一位40多岁的女士说，她在大腿上发现了一个大肿瘤，结果被诊断为黑色素瘤，医生说她很快就会死去。她讲述自己的故事时，她两个年幼的女儿和一个继子咯咯笑着，玩着，拥抱着她。她有点瘸，腼腆地笑着。而一位80多岁的老人的光头上长了一个可怕的大肿瘤。他说，经过免疫治疗，肿瘤消失了，就像有魔杖碰过了他的头皮。

我们和其他人交谈时，我认出了阿特金斯医生的护士布丽奇特，一年前，我参加临床试验时第一次见到了她。她夸赞我看起来很健康。

“还记得那天在阿特金斯医生办公室的情景吗？你们围着我，告诉我脑部肿瘤增加了，正压迫着我的大脑。”我问她，“情况看起来没希望了，然后你开始哭了？”

“我永远不会忘的，”她说，“很抱歉我哭了，我本应该离开办公室的。”

“不，不，”我说，“这是人之常情。奇怪的是，看到别人关心我，为我感到难过，如果我死去的话他们会伤心，这反而给了我力量。我们是社会动物，应该对别人感同身受。表达情感没什么错，我反倒希望这种事更多地发生。”

我和一位幸存者的妻子做了简短的交谈。她的丈夫是一对8个月大的双胞胎的爷爷，经过免疫治疗后，肿瘤迅速消失了。她告诉我，她很高兴他有机会和这对双胞胎见面，享受做祖父的快乐。“他是个乐天派，”她说，“我看到他出现了严重的药物副作用。这些副作用快把他折磨死了，但他从没抱怨过。”

阿特金斯医生做了关于免疫疗法的简短报告，我们这些幸存者都曾接受过这种治疗。他说，免疫疗法临床试验非常成功，大部分幸存者的

预期寿命都得到了延长。他补充说，只有一位参加了试验的患者死去了。

“几年前不会有这种午餐会的，”他说，“因为那时你们中的大部分人可能已经死了。”一些人可能会觉得他的言辞让人不快，但他说的是实话：如果没有他采用的免疫疗法，我今天肯定不会在这里，而在这里相聚的许多人也是如此。在这种神奇的新疗法出现之前，大多数晚期黑色素瘤患者都没有存活的机会。免疫疗法确实是一种神奇的疗法，不仅对于黑色素瘤如此，对于许多其他癌症也是如此。它并非适用于所有人，除了一些最幸运的患者外，它也可能不会一直有效；但它确实有效。我们这些晚期黑色素瘤的幸存者就是活生生的证明。

阿特金斯医生讲完后，我们有许多问题要问，当然大部分都关于我们自身的命运。我们怎样才能确保这种疾病不会复发？“没有保证。你们需要经常过来检查。”他说。

由于黑色素瘤存在遗传性，我们能做些什么来保护我们的孩子呢？“目前我们无能为力，除了让孩子们远离太阳，一直涂防晒霜。”他建议道。积极的态度和强烈的求生意志会影响存活率吗？“有可能，”阿特金斯医生说，“这些肯定没害处。有关意志对存活率的影响，我们了解的还不多。”那些没能幸运地加入临床试验的黑色素瘤患者该如何承担昂贵的免疫疗法药物？“我们目前对此还没有答案，”他说，“很明显取决于他们买的保险。”患者如何应对这种治疗有时甚至危及生命的毒副作用？“我们正努力应用其他医学领域的专业知识来处理副作用，但有时这种帮助是不够的。”他说。

一位摄影师为我们所有人与阿特金斯医生和他的医疗团队拍照，看起来像是毕业照。我们活了下来。我们仍然能正常行事或发挥作用。我们是真正的幸存者。

左眼失明后，登上华盛顿山

2016年5月末，几次扫描显示没有出现新肿瘤，于是我停止了服用曲美替尼。这既是巨大的解脱，也让人惴惴不安。我一直忍受的可怕皮疹几乎立即消失了，我感觉好多了。但停止服药后，我的脑中会发生怎样的变化？肿瘤会卷土重来吗？阿特金斯医生似乎确信我体内的黑色素瘤细胞已经被打败，并且像他所说，“已经停止了播种”，也就是不再通过血液扩散到身体其他部位。听到我的癌症可能已经被根除，我感到安

心，但停止服药，我感觉自己像是在没穿救生衣的情况下进行激流皮划艇比赛。

2016年7月末，停止治疗几个月后，我的脑中出现了一个新肿瘤。它位于控制自主运动的小脑，它很小，没有引起任何症状。几周后，我们用射波刀将它切除了。

经过2016年的夏天，我慢慢变回以前的自己。跑步、游泳、骑自行车，和米雷克一起去拜访我的家人。能够主动去拜访是个可喜的变化，这令我们感到振奋，我不再是那个他们想尽量多见一面的病重亲人，因为他们不知道每次见面是否会是最后一次。

尽管现在没有了肿瘤，但另一场灾难正在我的脑中酝酿：脑组织坏死，这是放疗迟来的后果，并且可能致命。当放疗后脑瘤部位形成坏死组织，而周围组织不能愈合时，就会发生坏死。现在，这种情况在癌症患者中比之前更为普遍，因为SRS和射波刀技术与免疫疗法的结合使用越来越多。两种方法协同工作，在消灭肿瘤的同时，也会摧毁周围的健康组织。

脑组织坏死的症状可能直到放疗一年或更久后才会出现。自从我接受一系列肿瘤放疗以来，已经过了14个月。从某种程度上讲，到2016年8月末，我的额叶最大肿瘤的位置已经到了开始出现问题的时间。

当我准备与玛丽亚去新罕布什尔州（New Hampshire）的怀特山脉（White Mountains）徒步旅行时，我注意到左眼视野顶部出现了一个盲点。起初，我没有太注意。我想可能是轻微的白内障，并试图将其抛之脑后。几天后，我左眼的视力迅速恶化，好像有一层帘幕从上到下遮住了我的眼睛。日复一日，视力变得越来越差。

我的医生给我的大脑和眼球做了紧急磁共振成像。扫描结果确认了我们的怀疑：问题不在眼睛本身，而在视神经上。额叶肿瘤放疗产生的后遗症，非常接近并破坏了我左侧的视神经。我被诊断出患有不可逆转的视神经病变，左眼完全失明。这种情况没有治疗方法，我只能学习如何用一只眼睛生活。

两天后，我乘飞机到波士顿，见了我的妹妹。我们准备进行3天的徒步旅行。最后时刻，我决定在REI[(1)]买登山杖，以防出现平衡问题。这对登山杖极为轻便舒适，结果成了我在这趟困难重重的行程中的救星。我们沿着崎岖陡峭的华盛顿山（Mount Washington）攀爬。我的左眼瞎了，没有了深度知觉。跋涉开始时，我很难估计坡度，结果频频摔跤。

我们艰难地爬山，下坡更难。我走得跌跌撞撞，但很快我就适应了。我们成功按照预定线路穿越山脉，完成了3天的徒步旅行，一路兴高采烈。

回到弗吉尼亚州的家后，我必须重新学习很多东西。学习如何不在跑步时跌倒——有很多次，我跑步回来时，膝盖和手掌上都是血；学习如何骑自行车——我在自行车上加了一个侧镜，以便不会撞到左侧的物体；学习如何在我失去平衡的世界里打字和阅读；学习如何开车——变道前我的头会偏转得太厉害，米雷克嘲笑我像一只猫头鹰。我还学会了如何在没有深度知觉的情况下滑雪。我把自己的滑雪等级从专家级的双黑道（Double-diamond runs）降为单黑道（Single-diamond trail）。幸运的是，游泳很容易。除了水，不会碰到其他东西，只需沿着泳池底部的线去游就行。

没有终点的铁人竞赛

我的记忆开始慢慢恢复，特别是在2016年春天，我开始写这本书的时候。当我回想这两个月的旅程，试图拼凑起过去的经历时，我能抓住一些片段，常常能回想起整段情节。

当我向家人提问，试图填补记忆的空白时，他们通常不想谈论这些。大部分情况下，他们说想不起来了，我想他们是在说实话。回忆那些事对他们来说太痛苦了，就好像他们不想复活那个刻薄的我，不想让那个我成为他们对我的最后记忆。

2017年春天，格西亚问塞巴斯蒂安是否记得我对他很刻薄的那次。现在离那件事发生已经过去两年了，塞巴斯蒂安已经10岁了。他长成了一个瘦高的孩子，特别擅长跑步。他说不知道他妈妈在说什么，他已经完全不记得那件事了。

事实上，回想这些往事的画面也让我难过。想到我在第一次理疗预约时对待特雷莎的方式，我就感到难堪，虽然当时我控制不了自己，而她也立刻原谅了我。我对自己对待塞巴斯蒂安、格西亚和维特克的方式感到厌恶，尤其是对待米雷克的方式。我的脑海中仍然有阴影，害怕自己会再一次突然毫无征兆地爆发，成为一个人人都想避开的野蛮人。我担心无法控制自己的行为，担心我的身体中潜伏着太多不确定性，这些担忧挥之不去，成了我的一部分。

现在离观看妮娜·西蒙的纪录片和超市的盛大开业已经很久了，但想到那些灯光、噪音、吵闹的音乐和无常的生死，我仍会为之颤抖。在观看那场令人动情的电影时，死亡的想法饿虎般向我扑来。在我的痛苦经历中，我从未害怕死亡，只觉得它像长久的睡眠，而且没有噩梦的困扰。没有欢乐，什么都没有。但是，回首过去，我惊奇地发现，在这么多次濒临死亡的经历中，我都保持了平静和镇定。

我确信，事实上，我常常意识不到正发生在我身上的事情，而我确信这其实是一种保护性的遗忘。但在我偶尔想到自己可能很快就会死去的时候，我知道自己已经度过了完满的一生，这给了我力量与平和。现在像之前一样，我对生活的激情和对死亡的淡定交织在一起。

我仍然为自己的精神状态担忧。我的大脑永远不会再像之前那样了。它遭受了肿瘤的伤害、辐射的穿透和药物的侵袭，伤痕累累。由于大脑不同了，我也不再是生病前的那个我了。但奇怪的是，我感觉自己完全没变，或许我的大脑已经重塑了受损的连接，或以某种方式重新调整了它们的路径，从而恢复了原来的结构和功能。或许我只是没有看到自己的变化，在这个新常态中，在我所接受的新自我中。我的家人认为真相可能介于两者之间，但我们永远都不会知道情况究竟是怎样的。

至少从某个方面看，我与之前不同了：更能体味生活。比之前更努力地探寻日常生活中的意义。看着风中摇摆的树，院子里树丛中探出的花，我会想：世界如此美丽，活着真幸福。

在可预见的未来，或者只要我还活着，就会有更多的脑部扫描、更多的检查、更多等待结果时的忐忑不安。在更多的治疗之后，或许会出现意想不到的、不好的结果。

我的对手特别邪恶乖张，它是一种极难战胜的疾病，感觉就像参加一场铁人竞赛，除了需要最新的科学成就，还需要铁一般的意志、身体和精神。在这场比赛中，我不是在奔向终点，因为没有终点，也没有要去赢得的奖牌或奖杯，没有赞美，没有欢呼。只有深深的满足：又活了一天，又和我所爱的人共度了一天。

(1) 美国户外用品连锁店。

尾声　“我们会征服这头野兽的！”

为了把精力集中在治疗、家庭和工作方面，我决定不再参加任何比赛，至少近期是这样。但在2016年12月，家人决定报名参加在康涅狄格州（Connecticut）的米德尔伯里（Middlebury）举行的“夸西铁人三项”比赛，这场比赛被称作“东北的野兽”（The Beast of the Northeast）。比赛每年6月举行，是一场极为艰难的比赛：全长70.3英里，是半场铁人三项的长度，包括山地骑车、跑步和在寒冷的湖中游泳1.2英里。我们之前从没有尝试过这么难的比赛。

一开始，我不愿意为比赛做计划。我不知道说我能参加体育比赛是不是在开玩笑。如果接下来的几个月出现新肿瘤怎么办？如果脑部又肿胀了怎么办？我怎么确定到6月时自己的健康状况能好到可以参加比赛，或者我还活着？但我没有把这些担心告诉任何人。家人都对我们（尤其是我）能够重回几天后的比赛感到异常兴奋，我退让了，开始训练。

我知道自己不能像2015年1月发现脑瘤之前计划的那样，单独完成整场铁人三项比赛。我不再有那么多体力或耐力。因此，我们决定3个人组队完成比赛，每人完成一项：米雷克骑自行车，杰克跑步，我游泳。我的外孙卢西恩和塞巴斯蒂安兴奋地参加儿童铁人三项，格西亚自己完成夸西半程铁人三项。

2016年冬天，我都在为比赛训练。每周在附近的泳池游泳四次，每周有几天，我也会骑室内自行车和跑步，这样训练是为了提升体能，增加整体力量，以及尝试恢复生病前的身材。恢复以前的身材比我想象的更难。尽管生病期间我仍然坚持运动，几乎每天都会散步很长时间，也经常跑步，但我的肌肉依然很弱。我的身体已经不再像过去那样了。我没有了以前的灵活性和平衡感，由于只有一只眼睛能看到，我的视力也很差。因为看不清楚，所以我很容易迷路，不仅在新环境中，在我家后面的熟悉小路上也是一样，那里的地面高低不平，伸出来的藤蔓常常把我绊倒。

尽管心存疑虑，几个月来我仍然坚持每天锻炼。我喜欢系上运动鞋的鞋带，在清冷的早晨跑出去，那时阳光刚刚开始穿过树林，鸟儿正欢快地吟唱。春天到来时，打开前门，一股醉人的丁香芳香扑面而来。每

天，我都会增加距离，提高速度。晨跑回来后，虽然身体疼痛疲惫，我却满怀喜悦，一边大口喝着热咖啡，一边吃杏仁面包，这是我的奖励。

在泳池中，我喜欢戴上护目镜，潜到深水中游泳。手臂在丝滑的水中划过，肺部敞开着吸气，身体有节奏地奋力向前游动。日复一日，我游得越来越轻松顺畅，几乎毫不费力。虽然游得不像之前那么快了，但水抚过身体的快感和游泳的成就感还像之前一样。

突然之间，问题又来了。

2017年5月的一个下午，距离比赛还有两周，我正坐在NIMH的办公室里，这时我的左腿开始不受控制地抽搐。我试着让它不动，却做不到。尽管只持续了大概30秒，我却感到很害怕。我知道这意味着什么：这是疾病的一次小发作。我立即去做了磁共振成像，结果显示我的右侧运动皮层（控制左腿和左臂的运动）出现了一个微小但令人不安的凹坑。这个区域两年前接受过放疗，现在变成了坏死组织，死细胞和碎片正危害着健康的脑细胞。这就是我左腿抽搐的原因。

坏死是放疗的一个副作用，这不是好事。我的大脑没有痊愈。我的第一反应是必须取消比赛，以便集中精力治疗我的大脑。

针对坏死导致的脑部发炎和肿胀，阿特金斯医生又开了类固醇。他也解释了治愈受伤脑组织的长期计划。每三周，我会通过静脉注射一种名为阿瓦斯丁（Avastin）的药物，这种药物最初是为治疗实体肿瘤而开发的，原理是阻断肿瘤的血液供应从而使其停止增长。我没有新肿瘤，但阿特金斯医生希望，阿瓦斯丁能使我脑部出血的血管愈合，阻止受伤组织水肿和发炎。他补充说，没人知道这是否会有效。阿瓦斯丁只是偶尔用于治疗放疗造成的伤害，就像我这种情况，治疗效果还不清楚。不过他告诉我们，没有其他可以尝试的治疗方案了，因此我们只能祈求好运。

当我提到即将到来的夸西铁人三项时，阿特金斯医生说不希望我在湖里游泳。他反问道：“如果你在水中发作了怎么办？”

我权衡利弊，几天后，我决定不取消比赛。我会游完1.2英里。我给比赛组织者打电话，请求他们帮忙安排一位领泳人员，在我旁边游，确保我的安全。一位参与铁人三项后勤工作的志愿者丹尼尔·德·沃约斯（Daniel De Hoyos）给我打电话，提出和我一起游。“这是我的荣幸，”他说，“我读了您在《纽约时报》上发表的文章。您的经历真是非凡。”维特克也想帮忙，提出在比赛前一天和我一起沿着比赛路线试游。

比赛安排在6月4日星期日举行，这天也是格西亚的生日。根据天气预报，当天的天气糟糕。6月3日，星期六，米雷克和我驱车向北，从弗吉尼亚州前往康涅狄格州。乌云滚滚，细雨蒙蒙，天越来越冷。当天下午，我们到达康涅狄格州的沃特伯里（Waterbury），住进汉普顿酒店（Hampton Inn）。米雷克和我都担心明天天气可能带来的危险：湿滑的山路、可能刺激我发病的冰冷湖水、我们每个人都必须忍受的长距离和重大身体挑战，但我们还是义无反顾地出发了。

当天下午，我们沿着铁人三项路线进行训练，以锻炼我们的力量。我们开车到附近的夸西游乐园。格西亚在那里和我们会面，她和米雷克很快骑车消失在山中了。维特克刚从匹兹堡过来。在儿子的陪伴下，我跳入水中。

我穿着长袖的潜水服。水没有那么冷！倒是有点香甜。湖面泛着微波，倒映着远处翠绿的森林和巍峨的群山。我和维特克平稳有序地游了几百码，身心愉悦。当米雷克和格西亚骑车回来时，他们说情况有点不妙，山路崎岖陡峭，下雨造成路面湿滑，但至少他们知道了明天可能出现的情况。

当天晚上，米雷克和我仍担心我们的命运，辗转反侧，无法入睡。早上4:30，楼上和大厅里传来其他夸西参赛选手的声音，我们也起床做准备。吃了简单的早餐，我们开车去湖边，到达时太阳刚升起。我们在已经变得拥挤的湖边停车处找到了一个好位置。

昨晚的雨已经停了，早晨寒冷而安静。第一缕阳光穿云而出，给湖面洒上了一层金色光芒。水面看起来像是蜂蜜，平静，波澜不惊，在晨光中闪闪发亮。我们拿起装备，朝比赛位置走去。游泳是比赛的第一段赛程，然后是骑自行车，最后是跑步。米雷克在等待我从水里出来的地点最后一次给自行车胎打气。我再次检查了从小沙滩到转换区的那段200码的路线，我会在那里把记录每队用时的计时芯片交给米雷克，然后我们会吻别。我又沿着线路走了好几趟，以确保从湖边冲刺到米雷克这里时不会迷路。

我从沙滩上聚集的数百位参赛选手中，发现了正在等我的丹尼尔·德·沃约斯。他身材高大，体格健壮，他友好的力量给了我信心。我看到了身穿黑色潜水服的格西亚！我们看起来像这个小沙滩上的一群海豹。我特别显眼，因为戴着特别的红帽子，这种帽子是专门给游泳过程中可能出现危险的人戴的。但能成为他们中的一员，我感到自豪。我被安排在倒数第二拨比赛选手中。格西亚在最后一组游泳者中，将在我游泳后5

分钟下水。

我正准备潜入水中，听到有人拿着扩音器喊：“芭芭拉·利普斯卡，一位多次罹患癌症的幸存者，现在开始游了！”我的脑中突然闪过一个念头：肯定是杰克的主意，这种宣传噱头！比赛开始前两周，杰克为《华尔街日报》（*The Wall Street Journal*）写了一篇关于我们这支不寻常团队的文章，《相比于脊髓灰质炎，铁人三项很容易》（*A Triathlon Is Easy Next to Polio*）。这篇文章是对米雷克、我和我们家的美好致敬。（比赛后，我才知道大声宣传是丹尼尔的主意！）

我跳入水中时，人们在为我欢呼！随后我就只能听到水花飞溅的声音、手臂划开水的声音和踢腿声。我努力不让丹尼尔离开我的视线，他就在我前面游着，强壮的身躯上用绳子系着一个红色救生浮标。能够如此轻松地跟着他，在他的陪伴下安全地游泳，感觉真好。

在标志着游泳者第一个转弯处的巨大橙色浮标那里，格西亚出现在我旁边。虽然我比她开始得早，但她已经超过我了，她喊着：“妈妈，你还好吗？”

“当然！”我大声喊着，继续游泳。

跟着丹尼尔游泳，我感觉越来越好，身体轻松，很高兴正在参加一场真正的比赛。我花了50分钟游完1.2英里。当我们到达浅水区时，丹尼尔和我站起来拥抱彼此，沙滩上的一小群人再次为我们欢呼呐喊。

我用最快的速度向米雷克跑去。他亲吻了我，拿上了我们的计时芯片，然后拥抱并感谢了丹尼尔。

“生活是场团队运动！”米雷克满怀喜悦地说。当他准备骑车离开时，转身向我们喊道：“亲爱的，记住，我们会征服这头野兽的！”



图　尾声-1　我与丹尼尔·德·沃约斯和格西亚一起等待“夸西铁人三项”比赛开始

致谢

感谢我的家人，在我最困难的时候，一直不离不弃，给我关爱，特别是我的丈夫米雷克·戈尔斯基（Mirek Gorski）。感谢我的孩子们，格西亚·利普斯卡（Kasia Lipska）和维特克·利普斯卡（Witek Lipski），谢谢你们一直以来的关爱和陪伴。感谢我的妹妹玛丽亚·切尔明斯卡（Maria Czerminska），她为寻找挽救我生命的最佳方案全力以赴。

感谢我孩子们的爱人杰克·哈尔佩恩（Jake Halpern）和夏安妮·诺布尔（Cheyenne Noble），感谢我的妹夫雷沙德·切尔明斯基（Ryszard Czerminski），谢谢你坚定的支持。还要再次感谢你，杰克，感谢你鼓励并帮助我写了那篇《纽约时报》专栏文章，没有那篇文章，就不会有这本书，感谢你把我介绍给我的联合作者伊莱恩·麦卡德尔（Elaine McArdle），她现在成了我的好朋友。

同样感谢阿加塔·凯特瑞克（Agata Keterick）和贾森·凯特瑞克（Jason Keterick）以及简·切尔明斯基（Jan Czerminski），感谢你们为我的幸存默默祝福。我还要感谢亲人德马尔·哈尔佩恩（Tamar Halpern）和保罗·佐底侯克（Paul Zuydhoek），感谢你们在我最需要你们的时候帮助我，感谢史蒂文·哈尔佩恩（Steven Halpern）和贝蒂·斯坦顿（Betty Stanton），感谢你们的善良和支持。最后但同样重要的，感谢我聪明的外孙卢西恩和塞巴斯蒂安，你们让我在最黑暗的日子里坚持下去。

我要向治疗和照顾过我的医生们表示感谢：为我们服务近30年的出色的家庭医生尤金·施默尔亨医生（Dr. Eugene Shmorhun）；华盛顿特区乔治城隆巴迪综合癌症中心的迈克尔·阿特金斯医生（Dr. Michael Atkins）和他的团队，特别是凯莉·加德纳（Kellie Gardner）；波士顿丹娜-法伯癌症研究所的团队，特别是黑色素瘤中心和免疫肿瘤学中心主任斯蒂芬·霍迪医生（Dr. Stephen Hodi）；我在波士顿布莱根妇女医院的神经外科医生伊恩·邓恩医生（Dr. Ian Dunn）；特别是出色的放射肿瘤医生阿亚尔·A.艾泽尔医生（Dr. Ayal A. Aizer）。

还要感谢我出色的理疗师特雷莎·贝尔（Theresa Bell）。

特别感谢我的朋友乔治·杰斯克医生（Dr. George E. Jaskiw）审核这本书。感谢其他几位医生帮我处理本书的许多部分，包括布拉德福德·迪

克森（Bradford C. Dickerson）、埃丽卡·施韦格勒（Erica Swegler）、贾森·卡拉维（Jason Karlawish）、埃里克·丰博纳（Éric Fombonne）和温德尔·帕尔（Wendell Pahls）。我们还感谢额颞叶退化协会（Association for Frontotemporal Degeneration）执行董事苏珊·狄金森（Susan L.-J. Dickinson）和美国运动障碍基金会（Dyspraxia Foundation USA）的沃伦·弗里德（Warren Fried）的帮助。

我还非常感谢美国国家精神卫生研究所院内研究项目部（Division of Intramural Research Programs）的同事们对我和我的康复的信任，感谢NIMH人脑采集中心（Human Brain Collection Core）的同事和朋友们。特别感谢NIMH科学主任苏珊·阿玛拉（Susan Amara）博士，NIMH临床研究主任马里兰·包（Maryland Pao）和NIMH行政主任格温德琳·新光（Gwendolyn Shinko）。

我的联合作者和我想感谢丽奥拉·赫尔曼（Leora Herrmann）的鼓励，特别感谢杰克·麦圭尔（Jack McGrail）不懈的关爱和支持。

我们想感谢阿维塔斯创意管理公司（Aevitas Creative Management）的代理人埃斯蒙德·哈姆斯沃思（Esmond Harmsworth）和纳恩·桑顿（Nan Thornton），感谢你们的指导、支持和幽默。

感谢我们出色的编辑亚历克斯·利特菲尔德（Alex Litlefeld）从始至终对这个项目充满信心，还要感谢哈考特出版公司（Houghton Mifflin Harcourt）的皮拉尔·加西亚-布朗（Pilar Garcia-Brown）和所有人。

参考资料

Prologue

1 *experiences a mental illness:* Z. Steel et al., "The Global Prevalence of Common Mental Disorders: A Systematic Review and Meta-Analysis, 1980–2013," *International Journal of Epidemiology* 43, no. 2 (April 2014): 476–93, https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24648481.

2 *forty-four million adults each year:* National Institute of Mental Health, https://www.nimh.nih.gov/health/statistics/prevalence/any-mental-illness-ami-among-us-adults.shtml.

27 percent of adults: World Health Organization, http://www.euro.who.int/en/health-topics/noncommunicable-diseases/mental-health/data-and-statistics.

homeless and incarcerated people suffer from mental illness: https://www.nami.org/Learn-More/Mental-Health-By-the-Numbers.

$1 trillion each year: https://www.usnews.com/news/best-countries/articles/2016-04-12/who-makes-economic-argument-for-mental-health-treatment.

$193.2 billion in the United States: https://www.nimh.nih.gov/news/sci ence-news/2008/mental-disorders-cost-society-billions-in-unearned-income.shtml.

who die each year by suicide: World Health Organization, http://www.who.int/mental_health/prevention/suicide/suicideprevent/en/.

suffer from mental illness: https://www.nami.org/Learn-More/Mental-Health-Conditions/Related-Conditions/Suicide.

$201 billion in 2013: https://www.washingtonpost.com/news/to-your-health/wp/2016/05/19/guess-what-medical-condition-is-

the-costliest-its-not-heart-disease-cancer-or-diabetes/?utm_term=.bbe1149ca97c.

1. The Rat's Revenge

1 *major regions of the human brain:* http://www.bic.mni.mcgill.ca/ServicesAtlases/ICBM152NLin2009; https://surfer.nmr.mgh.harvard.edu/fswiki/FreeSurferMethodsCitation.

2 *three million in the United States:* https://www.nimh.nih.gov/health/sta tistics/prevalence/schizophrenia.shtml.

3 *performed worldwide:* Gordon M. Shepherd, *Creating Modern Neuroscience: The Revolutionary 1950s* (New York: Oxford University Press, 2010).

4 *1993 in* Neuropsychopharmacology: Barbara K. Lipska, George E. Jaskiw, and Daniel R. Weinberger, “Postpubertal Emergence of Hyperrespon-siveness to Stress and to Amphetamine After Neonatal Excitotoxic Hippocampal Damage: A Potential Animal Model of Schizophrenia,” *Neuropsychopharmacology* 9 (1993): 67–75, doi:10.1038/npp.1993.44.

developing novel antipsychotic treatments: “Rat or Mouse Exhibiting Behaviors Associated with Human Schizophrenia,” U.S. patent no. 5,549,884, issued August 27, 1996, by the United States Patent and Trademark Office.

2. The Vanishing Hand

three or more tumors: https://www.aimatmelanoma.org/stages-of-mel anoma/brain-metastases/.

3. Into My Brain

1 *diagnosed in about 130,000 people each year:* https://www.aimatmelanoma.org/about-melanoma/melanoma-stats-facts-and-figures/.

2 *CA209-218:* Expanded Access Program with Nivolumab in Combination with Ipilimumab in Patients with Tumors Unable to Be Removed by Surgery or Metastatic Melanoma, ClinicalTrials.gov identifier NCT02186249, https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT02186249?term=CA209-218&rank=1.

4. Derailed

suddenly went off: "Phineas Gage: Neuroscience's Most Famous Patient," Smithsonian.com, http://www.smithsonianmag.com/history/phineas-gage-neurosciences-most-famous-patient-11390067/.

5. Poisoned

1 *midline of the brain:* Michele L. Ries et al., "Anosognosia in Mild Cognitive Impairment: Relationship to Activation of Cortical Midline Structures Involved in Self-Appraisal," *Journal of the International Neuropsy-chology Society* 13, no. 3 (May 2007): 450–61.

damage to the right hemisphere: Mental Illness Policy, https://mentalill nesspolicy.org/medical/anosognosia-studies.html.

accept their diagnoses: Ibid.

very resistant to psychiatric treatment: Rachel Aviv, "God Knows Where I Am," *New Yorker,* May 30, 2011.

participate in behavioral therapies: C. Arango and X. Amador, "Lessons Learned About Poor Insight," *Schizophrenia Bulletin* 37, no. 1 (January 1, 2011): 27–28.

2 *frontotemporal dementia:* Nadene Dermody et al., "Uncovering the Neural Bases of Cognitive and Affective Empathy Deficits in Alzheimer's Disease and the Behavioral-Variant of Frontotemporal Dementia,"*Journal of Alzheimer's Disease* 53, no. 3 (2016): 801–16.

60 to 80 percent of all dementia cases: 2015 Alzheimer's Disease Facts and Figures, Alzheimer's Association, https://www.alz.org/facts/downloads/facts_figures_2015.pdf.

diagnosed each year: World Health Organization, http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/.

forty-five to sixty-four years old: Association for Frontotemporal Degeneration, https://www.theaftd.org/understandingftd/ftd-overview.

3 *typically lack empathy:* Dermody et al., "Uncovering the Neural Bases."*criterion for FTD:* K. P. Rankin et al., "Self-Awareness and Personality Change in Dementia," *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry* 76, no. 5 (2005): 632–39, http://jnnp.bmj.com/content/76/5/632.short.

6. Lost

developmental topographical disorientation (DTD): G. Iaria et al., "Developmental Topographical Disorientation and Decreased Hippocampal Functional Connectivity," *Hippocampus* 24, no. 11 (November 2014): 1364–74, doi: 10.1002/hipo.22317.

9. What Happened, Miss Simone?

1 *urinary incontinence:* Ryuji Sakakibara et al., "Urinary Function in Elderly People with and Without Leukoaraiosis: Relation to Cognitive and Gait Function," *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry* 67 (1999): 658–60.

2 *their healthy siblings:* T. M. Hyde et al., "Enuresis as a Premorbid Developmental Marker of Schizophrenia," *Brain* 131 (September 2008): 2489–98, doi: 10.1093/brain/awn167.

3 *"not what happened at all":* T. Rees Shapiro, "Harvard-Stanford Admission Hoax Becomes International Scandal," *Washington Post,* June 19, 2015.

10. The Light Gets In

BRAIN initiative: https://www.braininitiative.nih.gov/.

11. Survivor

"*Neuroscientist Who Lost Her Mind":* Barbara K. Lipska, "The Neuroscientist Who Lost Her Mind," *New York Times,* March 12, 2016, https://www.nytimes.com/2016/03/13/opinion/sunday/the-neuroscientist-who-lost-her-mind.html.

Epilogue

"Soviets and Polio": Jake Halpern, "A Triathlon Is Easy Next to Soviets and Polio," *Wall Street Journal,* May 22, 2017, https://www.wsj.com/articles/a-triathlon-is-easy-next-to-soviets-and-polio-1495492959.

当医生成为病人



美国乳腺癌
研究领军人物的
乳腺癌治愈手记

[美]帕梅拉·蒙斯特 著
（Pamela Munster）

刘莹 译

TWISTING FATE

一位乳腺癌专家的
成功抗癌之旅

一部属于医生的
生死之书

一个女人为自己的生命而战
也为病人和亲人的健康而战

我无法停止阅读这本重要而优美的书。
——悉达多·穆克吉，《众病之王：癌症传》作者



My Journey with BRCA
—From Breast Cancer Doctor to Patient and Back

四川人民出版社

当医生成为病人

TWISTING FATE

[美] 帕梅拉·蒙斯特  刘莹 
(Pamela Munster)

四川人民出版社



图书在版编目（**CIP**）数据

当医生成为病人 /（美）帕梅拉·蒙斯特著；刘莹译．--成都：四川人民出版社，2020.5

ISBN 978-7-220-11801-2

I．①当…　II．①帕…②刘…　III．①乳腺癌 - 治疗 - 研究　IV．①R737.905

中国版本图书馆CIP数据核字（ 2020）第047303号

Twisting Fate: My Journey with BRCA—From Breast Cancer Doctor to Patient and Back

Copyright © 2018 by Pamela N. Munster

Simplified Chinese Edition Copyright © 2020 by **Grand China Publishing House**

Originaliy published in the U.S. in 2018 by The Experiment, LLC. This edition published by arrangement with The Experiment, LLC.

All rights reserved.

No part of this book may be used or reproduced in any form without the written permission of the original copyrights holder.

本书中文简体字版通过**Grand China Publishing House**（中资出版社）授权四川人民出版社在中国大陆地区出版并独家发行。未经出版者书面许可，本书的任何部分不得以任何方式抄袭、节录或翻印。

四川省版权局著作权登记［图进］21-2020-54

Dang Yisheng Chengwei Bingren

当医生成为病人

［美］帕梅拉·蒙斯特　著

刘莹　译

执行策划　黄　河　桂　林

责任编辑　石　云

内文设计　汪勋辽

封面设计　蔡炎斌

责任校对　申婷婷

特约编辑　羊桓汶辛　张　帝

责任印制　汪勋辽

出版发行　四川人民出版社（成都槐树街2号）

网　　址　http://www.scpph.com

E-mail　sichuanrmcbs@sina.com

新浪微博　@四川人民出版社

发行部业务电话　（028）86259457　85259453

防盗版举报电话　（028）86259457

印　　刷　深圳市福圣印刷有限公司

成品尺寸　787mm×1092mm　1/32

印　　张　10

字　　数　200千字

版　　次　2020年5月第一版

印　　次　2020年5月第1次印刷

书　　号　978-7-220-11801-2

定　　价　59.80元

■版权所有·侵权必究

本书若出现印装质量问题，请与我社发行部联系调换

电话：（028）86259453

权威推荐

《出版人周刊》（***Publishers Weekly***）星级评论

非常引人入胜……这本情节紧凑、内容丰富的回忆录以一位富有同情心的医生的独特视角，讲述了她一生都在治疗的疾病。

《多伦多星报》（***The Toronto Star***）

蒙斯特为乳腺癌的科学研究提供了良好的基础，以及她在这艰难的一年中和之前治疗过的患者的病例记录。这是一本对女性有价值的指南。

Bustle

一本充满力量和信息的回忆录。

悉达多·穆克吉（**Siddhartha Mukherjee**）

畅销书《众病之王：癌症传》（***The Emperor of All Maladies: A Biography of Cancer***）、《基因传：众生之源》（***The Gene: An Intimate History***）作者

笔力强劲、信息丰富、引人入胜。本书描述了帕梅拉·蒙斯特从医生变成病人的过程。在此过程中，我们了解了她所承受的遗传风险，并开始理解这种风险的含义。凭借毫不犹豫和见解独到的本能，蒙斯特处理了癌症和医学方面一些最棘手的问题：我们对遗传和风险的理解，围绕筛查和早期检测的争议和问题，以及患者陷入的充满不确定性的无边苦境，这里信息丰富，也许太过丰富了。

对于任何身患癌症，特别是乳腺癌的人来说，蒙斯特的阐述既具有强烈的个人意义，也具有深刻的普遍意义。我无法停止阅读这本重要且精美的书。

乔安妮·霍宁（**Joanne Horning**）

全球最大的乳腺癌治疗与研究组织苏珊科曼乳腺癌基金会旧金山湾区分会创始人

帕梅拉·蒙斯特博士写了一本鼓舞人心的书，是对她患乳腺癌经历的

真实、感人和个人化的描述。这本书提供了每个面临乳腺癌的女性都需要的信息。她用充满知识和希望的语言表达自己的思想。一个关于勇气和个人胜利的感人故事。

马里萨·阿科切拉（**Marisa Acocella**）

《纽约时报》（***New York Times***）畅销书《安·特纳》（***Ann Tenna***）和《癌症病毒》（***Cancer Vixen***）作者

《当医生成为病人》毫不动摇地诚实地描述了乳腺癌医患双方的情况。帕梅拉·蒙斯特不仅是一名乳腺癌肿瘤学家，她还是一名乳腺癌幸存者。

她解释了她的医疗之旅，并透露了她的情感经历。作者怀着对人类精神的极大同情讲述了这个故事，这是一个女人为自己的生命而战，同时也为她的病人和亲人的生命而战的故事。

托马斯·**A.**博克（**Thomas A. Bock**）

医学博士、**HeritX**创始人兼**CEO**

在《当医生成为病人》一书中，帕梅拉·蒙斯特分享了她对与BRCA基因相关的历程的深刻见解，这些历程跨越了几代人、众多的地点和科学门类，以及医学进步的时代。她同时作为病人和医生的独特视角使她能够深思熟虑地捕捉到BRCA基因突变多方面的、改变生活的影响，以及在面对一些最大的挑战时，许多人所表现出的平静的英雄主义。

这本书远远超越了反思和教育，它赋予人力量，是对乐观主义和个人进步的证明。本书是一个真正的资源，教你学会如何加强和保护你自己和你所爱的人，即使面临一些最大的挑战。

艾·库博（**Ai Kubo**）

凯撒医疗研究部研究科学家和癌症流行病学家

《当医生成为病人》是一本发人深省的、有教育意义的书籍。蒙斯特博士解释了BRCA基因检测的复杂问题，并提供了深思熟虑的理由说明为什么一个人可能想要（或不想要）进行这种检测。作为一名肿瘤学家和癌症患者，她用一种易于理解的方式回答了常见的问题，并从文献和她自己的实验室中收集新的研究证据。

这本书对女性和男性都很有用，无论其是否有癌症或已知的癌症风

险。蒙斯特博士的故事既真实又感人，告诉我们在健康的时候热爱生活的重要性。

休·弗里德曼（**Sue Friedman**）

FORCE创始人和执行董事、《对抗遗传性乳腺癌和卵巢癌》（***Confronting Hereditary Breast and Ovarian Cancer***）合著者

BRCA基因的发现，以及随后将基因检测和医学干预手段与临床实践相结合，确实起到了挽救生命的作用。在《当医生成为病人》一书中，帕梅拉·蒙斯特讲述了了解基因突变如何拯救了整个家庭。

目 录

权威推荐
第1章　命运的雪崩
“那你就去征服这个世界吧。但是要当心！”
我怀疑自己得了乳腺癌
她的肿瘤几乎和乳房一样大
第2章　是否要失去女性特征？
总是穿长袖衬衫的奶奶
主治医生是我之前的实习生
是切除肿瘤，还是切除整个乳房？
第3章　再造乳房
选择整形医生就像为孩子选学校
我只是患者中的一员
我能搞定的——对吧？
第4章　做化疗前，先保留生育能力
26岁的乳腺癌患者
为了治病，你甘愿终身不孕吗？
“要是你妻子的两只乳房都没了，你会怎么想？”
第5章　作为医生的“最后一天”
“联合国”家庭
你是给每个人都发了邀请吗？
这一切都值得吗，在我这个年纪？
第6章　再见，我的乳房
给乳房拍照留念
吊着盐水签文件
我没有勇气看我的胸口
第7章　BRCA基因突变：多癌症导火索
为什么偏偏是我？
潜伏在我们体内的幽灵
年轻女性风险更高
第8章　那个幽灵也不会放过男性
演讲的观众
乳腺癌不是女性的专利
第9章　手术台不是治疗的终点
是患者也是朋友

医生没有资格痛苦？
他又没陪你一起来吗？
第10章　家族基因：诅咒还是解药？
“我还有别的选择吗？”
你怎么还没死？
第11章　如何跟亲人说再见
共度最后的时光
不要让“诚实”摧毁希望
妈妈用生命教会我们的东西
第12章　不受欢迎的馈赠
没人在听医生说什么
希望的裂缝
书写未来的家族传说
后记　谁知道接下来会发生什么？
致谢

第1章　命运的雪崩

“那你就去征服这个世界吧。但是要当心！”

在20岁生日前夕，我回到家乡——瑞士的维尔特斯（Vilters）过狂欢节。整个村庄的人都出来庆祝这个大斋节前的节日，大家一直狂欢到第二天凌晨。那段时间我正处于人生得意的阶段：我在伯尔尼（Berne）的一所大学的医学院读大一，我们学校历史系有个特别有魅力的副教授，我暗恋他一年多以后，终于成功等到了他的邀约。

狂欢节那天晚上我和高中同学不停地跳舞，第二天一早也没休息就又去滑雪了。到了第二天傍晚，我实在太累了，想快点回家。所以我不想再坐敞车回车站，而是打算抄近路，直接滑雪越过一个峡谷的峰顶回家。我当时应该也非常清楚，沿着山脊从一座山峰滑到另一座山峰是非常危险的，但是我自认为滑雪技术无人能及，而且我也曾多次这样做过。

可就在半路，我引发了雪崩，直接和一大片雪体一起跌下1000英尺[(1)]。尽管如此，我还是尽力让自己浮在雪面上，最终停在了另一座山峰的峰顶。我回头俯视，那片雪体又下坠了1000英尺。

坐在那里，雪已经没到我的胸口。环顾四周，我的第一反应是惊慌失措。我回头仰望刚才的山峰，才发现它异常陡峭。我在滑雪队接受过多年的专业训练，我知道我若是沿着刚才发生雪崩的地方返回，势必会引发第二次雪崩。想到这里，我更恐慌了。可就在这时候，我突然感到一种莫名的镇静。我不会有事的，我还没到死的时候，我一直这样对自己说。我努力了那么久，终于等到了心上人的邀约，我不可能就这么轻易死去。

我小心翼翼地从雪堆里站起来，一点一点地在被厚雪覆盖的山上往上爬，就这样爬了大概好几个小时。刚爬到半山腰，我就精疲力竭了。就在我要放弃的时候，天赐良机，一个滑雪缆车的操作工来到这片雪场，他正准备趁下班前享受几缕最后的阳光。沿着这道雪地里的深沟，他看到我正在费力往上爬。他立刻叫来一名滑雪巡逻队的队员一起救我。他们又稳又轻柔地把我固定在一根安全绳上，然后安慰我不要看耸立在头顶的雪坡，而是看着自己的双脚，一步一步往山顶爬。终于，我

们来到滑雪巡逻站后面，看到他停在那儿的雪地摩托车。随后他们把我安全地送到了山的另一侧。

一回到家，妈妈为我做了杯热巧克力，并生火为我取暖。我躺在沙发上，觉得既疲惫又惊魂未定。就在这时，爸爸打来电话，问为什么没有在狂欢节上看到我。此时的我已经没有心情再去跳舞了，但是也没提自己的恐怖经历，只是含糊地说了些自己很累之类的话。几小时后，爸爸怒气冲冲地回来了——我已经成了整个镇子的话柄，大家都在说我是何等鲁莽轻率：滑过一块雪崩地带，最终靠缆车操作工施救才捡回一条命。

第二天早上我起来后看到他坐在餐桌旁，很明显，他的气还没消。

“从小您就教育我要敢于冒险，无所畏惧。”我大胆地说道。

他一动不动，端详了我很长一段时间。终于，他开口了，语气里既有一丝丝后怕，又有一种掩饰不住的自豪：“那你就去征服这个世界吧。但是要当心！”

我给了他一个大大的拥抱，笑着看着他，我又恢复了自信。两周后，我主动约了那个我心仪的教授，并不断向自己灌输要坚持下去的信心。

那时我意识到，最恐怖的事情发生后，很多时候会有好事来临。我至今仍持有这种生活观，并靠着这种信念成立了自己的研究中心，致力于乳腺癌基因突变研究与遗传性肿瘤研究。

但是我有点得意忘形了……

我怀疑自己得了乳腺癌

28年后，我离开了自己的祖国，也离开了那位教授，来到美国，在医学研究领域开创了新事业。有次周末，我去蒙大拿州滑雪。我坐在热水浴池里，沐浴着山上的阳光。当时我正和我的女性朋友们讨论50岁时一起去阿拉斯加的计划。突然，我大脑中滑过一个不祥的预感：要是两年后我不在了怎么办？这种想法根本不是我的风格。我很快就把它抛之脑后，专心欣赏周围的风景。那个时刻，我想到能在这广袤的雪山里度假，有着美满的家庭、交心的朋友，以及蒸蒸日上的事业，生活于我而言似乎是完美的。可是一回到旧金山，那种不安感又回来了。

那个周一，我走进自己位于加利福尼亚大学（University of California）的门诊。护理医师塔拉（Tara）向我打招呼，她还没来得及交给我当天的日程安排，我就匆忙打断她说："请帮我预约一次筛查性乳腺X光检查（Screening Mammogram）。"

她明显感到很吃惊，问道："为什么？你一向不会让像你这样岁数的人做乳腺X光检查的呀，尤其是没有家族遗传史的人。"她说得对。我们曾经针对不断变化的乳腺X光检查规范讨论了很长时间，最终达成一项共识：不对50岁以下的女性做乳腺X光检查。这也是我为什么连续7年都没做乳腺X光检查的原因。

"嗯，我就是觉得应该做一次乳腺X光检查，所以请在我改变主意之前帮我预约。"我耸耸肩说道。

塔拉瞪着我，点点头，脸上闪过一丝困惑。我能听到她轻声嘟囔了一声"随便"，还翻了个白眼。我无法解释为什么要违反自己制定的不给50岁以下的女性做X光检查的规定。是直觉吗？不管怎么说，的确是某种微妙的直觉让我做了这个决定。虽然我是个科学家，但我一直都尊重自己的直觉，而科学家的身份更让我意识到总有一些事情是科学无法解释的。

塔拉打断了我的思绪，她还是不肯放过这个话题："我们讨论了那么久，好不容易才定下这个规矩，难道你现在想重新讨论一遍吗，还是说这只是对你的一次破例？"她是真的很想知道为什么。

"不，我只是觉得我现在应该做个乳腺X光检查。"我重复了一遍自己刚才的回答，没有做进一步解释。紧接着，我开始看下一个病人的病历表，精力都集中在我接下来要面诊的病人身上。

塔拉若有所思地看着我，然后说了句让我感到意外的话："我会马上为你安排检查。你的直觉总是对的。"

当然，我是在有需要的时候才会要求做乳腺X光检查。乳腺X光检查就是给乳房拍X光片。这是一项既快速又相对便宜的检查。只是近年来对于在什么情况下医生才应该认为有需要或建议做乳腺X光检查，大家说法不一，有很大的争议。

肿瘤专家和主流的乳腺癌学会，包括美国癌症学会（American Cancer Society，简称ACS）、美国放射学会（American College of Radiology，简称ACR）、美国临床肿瘤学会（American Society of Clinical Oncology，简称ASCO）和美国预防服务工作组会（US

Preventive Services Task Force，简称USPSTF）会定期就这一话题举行激烈的辩论，但是这些辩论总是以更大的分歧结束：大家只是就哪些人该做乳腺X光检查、检查频率，以及何时开始和结束这项检查等问题做了更深入、更对立的建议。媒体上也有越来越多声称乳腺X光检查对人体有害的言论，这让医生和病人都陷入一个困境，不知道什么才是进行乳腺癌筛查的最好的手段。

这些针对筛查性乳腺X光检查的讨论都是围绕一个基本问题展开的：常规的筛查真的能拯救生命吗？这个问题的答案比较复杂：能救命，但这仅仅是对于一部分女性来说的，并非对所有人都是这样。

辩论也在此更加深入：常规乳腺X光检查在降低乳腺癌的死亡率和国民的总死亡率方面效果到底如何？X光检查本身会不会有可能对人的身体和心理造成伤害？

乳腺X光检查应该不会对人的身体造成实质性伤害，因为X光检查的辐射剂量很小，就是在拍片的时候可能会有些不舒服。可是，如果经X光检查后被误诊为癌症，那会让病人产生恐慌，并会导致更多不必要的乳房成像和乳房活检（Breast Biopsies）。

乳腺X光检查是我们最常用的乳腺癌筛查工具。第一例乳腺影像出现于100多年前。对于没有疑似肿瘤、肿块，乳房或乳头没有发生什么变化的女性来说，做乳腺X光检查的目的就是进行乳腺癌筛查，并检查是否有可疑的乳房组织病变。

做了乳腺X光检查后，所有人都会拿到一套X光片，这套片子只有受过专业训练的放射科医师能看懂。放射科医师看完X光片后会在检查报告上打分，评分参照标准是BI-RADS（乳腺影像报告和数据系统）体系，最大值是6分，1～3分表示正常，4～5分表示有疑似肿瘤，6分代表很有可能是乳腺癌。

常规的乳腺X光检查基于一个前提：乳腺X光检查很可能不会显示任何异常，放射科医师也只是笼统地检查整个乳房区域，而不会仔细检查某个特定区域。如果放射科医师有一份被检查者之前的乳腺X光检查报告来进行比较，他会看到某些部位是否发生了变化，这样检查的准确度也有所提高。

大部分情况下，放射科医师不会发现什么异常，他们会在报告中打1～3分，然后接受检查的那位女性就会收到一封邮件，通知她的乳腺X光检查结果正常，一两年后再去复查。如果放射科医师发现有疑似癌变

的地方，或把握不准的地方，病人就会接到电话，请她回医院做进一步检查。

这听起来像是个很直接的体系，对所有女性都简单适用。所以为什么不让每个女性都做乳腺X光检查呢？可惜的是，目前医疗界只明确推荐50～75岁之间的女性做常规乳腺X光检查（每年一次或两次）。对于非常年轻或年纪更大的女性，是否要做这项检查，医学界充满争议。有好几个理由不建议50岁以下的女性做乳腺X光检查。

理想情况下，最完美的癌症筛查工具能百分之百确定一旦发现某些异常，那就一定是癌症，也能百分之百确定如果没发现任何异常，那就是没有癌症。

可是，像大部分检查一样，乳腺X光检查不是完美的。检查出癌症的准确度取决于放射科医师识别乳房内部可疑病变的水平和经验，以及患癌区域是否明显区别于健康的组织。综合考虑这些因素，很多大型研究都表明乳腺X光检查检测出癌症的准确率只有84%。实际上这就意味着不是每个乳腺X光检查结果异常的女性都患有乳腺癌，很多情况下她们只是需要回到医院做更多检查。有一项专门的研究，目标对象是40多万名接受乳腺X光检查的女性，研究发现在40～49岁这一区间内，1000位女性中有112人的检查结果异常，但之后重新做一次乳腺X光检查或者经乳房活检后发现并不是乳腺癌。

相比之下，在70岁以上的区间内，1000人中有70人出现假阳性的检查结果。这种检测在年纪更大的女性身上更准确，是因为她们的脂肪组织更多，乳腺导管更少，而且一般来说，乳腺癌发生在年长女性身上的几率更大。

但是乳腺X光检查结果正常也不一定就代表没患乳腺癌。刚才提到的那项研究就表明，在所有年龄阶段，每1000份乳腺X光检查报告中就有一例真正的乳腺癌被遗漏。考虑到每年有那么多人做乳腺X光检查，肯定会有很多人因为假阳性结果而不得不做更多的检查，也会有很多人因为假阴性结果而没能及时发现乳腺癌。

那么我们为什么不使用更先进的技术比如磁共振成像（MRI）来对年轻女性进行乳腺癌筛查呢？不同于乳腺X光检查使用的X射线，磁共振成像使用的是一种强磁场。它比乳腺X光检查能显示出更多的细节。但是，它会检查更多的区域，也会发现更多的可疑变化，因而会导致更多的假阳性结果。假阳性结果又会导致更多的检查和乳房活检，而这一切

无非是证明患者并未患癌症。

因此最新的指导方针一致建议50~74岁的女性每年或每两年做一次常规的乳腺X光检查。对于低于50岁的人群，一部分权威机构是反对她们做乳腺X光检查的，或者至少同时提醒医患双方有可能会出现假阳性结果。对于75岁及以上的女性，则建议综合考虑其他因素和患者的整体健康水平。

这些指导方针只适用于有一般风险的女性。对于有乳腺癌高风险的女性，磁共振成像和乳腺X光检查建议都做，而且很早就要开始做，通常是在30岁之前就要开始做这些检查。

当我要求给自己做乳腺X光检查时，因为我属于低风险人群，因此适用于更宽泛的指导方针——“50岁之前没必要做乳腺癌筛查”。按这些指导方针的话，我应该再等几年，等自己50岁以后再做筛查。我上一次做乳腺X光检查已经是7年前了，那是我女儿出生后不久，我在佛罗里达州的产科医生要求我做的。但现在，我的直觉告诉我，我应该做乳腺X光检查。

几天后我去做了乳腺X光检查。到了下一个周五，我已经完全忘了这个冲动性的决定。那个周末，我去外地参加一个医学会议。当时我给自己倒了一杯咖啡，正和同事讨论一个新的研究项目，那是个对一种有望治愈晚期乳腺癌的药物进行检测的项目。我至今仍记得当时的兴奋状态。那天上午我和以往一样——忙碌、紧张、干劲十足。

就在我准备回到会议室听下一个有关新的调研数据的报告时，我的手机振动了。我本来不想接这个电话，但一看来电显示是学校的放射科。放射科工作人员直接给我打电话的唯一原因就是病人的检查结果“不容乐观”。如今，这种电话肯定是要告诉你坏消息的。好消息都是通过邮件传达的。我感到一阵悲哀，回顾了一下近期都看过哪些病人，猜测着我接下来不得不把这个坏消息告诉哪位病人。尽管我从事癌症治疗已有20年，但打这种电话时仍然感觉像是处于现实版的“饥饿游戏”。

电话那端的声音听上去轻松又乐观。她告诉我3月15日的那次乳腺X光检查发现了5处小异常，可能也没什么问题。我需要做的就是继续跟进。

我有些心烦意乱，问她这是哪个病人的检查结果。她停顿了一下，然后说道：“帕梅拉，你刚才没听到我说吗？这是你前几天做的乳腺X光

检查。我们建议你再做一次诊断性的乳腺X光检查。”

我怔住了。回想一下，电话刚接通时，她没像往常那样开头：“嗨，蒙斯特医生，我打电话是告诉你……的CT或PET（正电子发射体层成像）结果。”她直接叫了我的名字，就像我给我的病人打电话告诉他们检查结果时那样。

我的内心感到一阵刺痛，她的电话原来是为我而打来的。我的乳腺X光检查结果不正常。

电话那头的声音说：“请打电话联系我们办公室预约下次的乳腺X光检查，别忘了带着你之前的检查结果好让我们进行对比。我们想了解我们检查发现的情况是否之前就存在，这对我们做出判断是有好处的。”

那天是周五，我要等到下个周一才能回到门诊。要做进一步的检查和诊断还有挺长一段时间，所以我先给位于坦帕市（Tampa）的莫菲特癌症研究中心（Moffitt Cancer Center）的放射科打了个电话，我在这个中心工作过，这儿也是我之前的医疗服务提供商。我的一个前同事，也是我的朋友，接到电话后立刻去查我之前的乳腺X光检查结果。她告诉我，我7年前的检查结果显示正常，没有什么可疑病变部位。但考虑到我现在的年龄，那些以前的结果也说明不了什么问题。

我曾经给病人打过很多这样的电话。通常我会用一种放松的、积极的语气，以降低这些消息对病人的打击，尽管我心里十分清楚这种电话从来都不会真正让人安心。很长时间以来，我都对病人经历的过山车式的情感变化感同身受，从得知消息到花好多天时间等诊断结果或进一步的检查，这中间要经历太多煎熬。我总是尽最大努力做到足够敏感并理解病人等待的煎熬，可是医生总是太忙了，很多时候我们并不能将结果第一时间告知病人。

此时，我努力尝试换位思考，好好消化刚才听到的话。这意味着我得了乳腺癌吗？我是治疗乳腺癌的呀，不应该是我得这个病啊。讽刺的是，和所有医科学生一样，我设想过自己可能会得的各种病，乳腺癌从来不在其中。

那个周五上午，我脑中的“医生”角色很确信自己被诊断为乳腺癌的可能性非常小——所有的数据都对我非常有利。我不停地告诉自己这一点以及所有其他的积极暗示：我的乳房没有肿块，我也知道该怎么做全面体检。我很瘦，体格也健壮，我不喝酒，也从不吃含激素的保健品。我曾三次有孕。所有和乳腺癌相关的风险因素，我一个也没有。

可是这最后一点触发了我脑中的“病人”部分，我的情绪过山车开始了。好吧，我的确是30岁以后才生的第一个孩子，那是个风险因素。而且我平时对糖的摄入量也很大。糖，至少在大鼠身上，是很多疾病（包括癌症）的风险因素。我开始在脑海中一遍又一遍地重复这些额外的事实——我的乳腺组织密度大，所以乳腺X光检查很可能发现不了癌症——7年前的乳腺X光检查可能发现不了肿块。但另一方面，我自己并没有摸到肿块，所以最坏的情况是，即使有肿瘤也只会是很小的肿瘤。回忆我看过的病人，其中又有多少人是身上摸不到肿块却有大肿瘤的呢？我撇开这个想法，努力安慰自己说：在我这个年纪，出现假阳性结果的概率很高，所以这个结果很可能毫无意义。这就是刚才打电话的那位工作人员说让我做进一步检查的真正意思。最好还是谨慎点，这是常规流程。

我得乳腺癌的几率的确很小，但人的感情是不相信冷冰冰的概率的。我们只会想象最坏的情况。就像那天在山上，我突然变得焦虑起来。当然不可否认，的确有少数十分淡定的人，他们能够做到不去担忧，直到糟糕的事实被证实。可是我不属于那类人，那也不是我的本性。现实情况对我的情绪影响很大——我每周都会遇到乳腺癌扩散到其他器官的病人。很多年轻女性都死于这种癌症。

无论多么努力地安慰自己，我仍然战胜不了自己悲观的想法。我内心很挣扎，一方面我深深地认定自己的情况很糟糕，另一方面靠数据说话的“医生”角色告诉我不要担心，我得乳腺癌的几率很小。但是检查结果上出现的绝不是简单的“小异常”，要不然不可能有5处！

接下来的那个周末过得尤为漫长，我要做一个更复杂的乳腺X光检查来确定到底是怎么回事。在情绪积极的时候，我会告诉自己，在与我同龄的女性中，1000个乳腺X光检查结果为不正常的人中有112个最终被确认没有得癌症。

我周一早上做的第一件事，就是直接走到放射科预约一次更全面的诊断性乳腺X光检查。因为之前那次是塔拉帮我预约的，所以我打电话让她再预约一次加急的诊断性乳腺X光检查，这也是在医疗机构工作的好处。

幸运的是，那天早上放射科正好有号可以给我做检查，或者他们就是为我单加的号以便减轻我的顾虑。现在回想起来，我当时忧虑的表情一定和平时形成了强烈反差，以往我都是以医生的身份过来，与他们轻

松地讨论别人的检查结果。

检查过程很快也很专业，只有几分钟。放射技师是一位来自俄罗斯的可爱女士，她知道我曾给无数病人开过这样的检查单，所以她尽可能地谨慎。我们随意地聊着天，提到不管医生在检查时多么轻柔，病人总是惧怕乳腺X光检查，她们惧怕这过程中的疼痛、不舒服甚至是羞耻感。说着说着我们俩都紧张地笑了，对话中充满了黑色幽默。

检查结束后，她让我等结果。这么多年来我已经向病人传达了好多坏消息。医生在告诉病人坏消息方面受过最好的专业训练，学过的每种方式我都尝试过了——随意型、积极乐观型、忧伤型，或者陈述事实型。向病人传达好消息有上千种简单的方式，但是传达坏消息时不论哪种方式都极其困难。我讨厌通过打电话的方式告诉病人坏消息，因此经常请病人过来当面谈。我知道现在至少对我来说，地点并不重要，只要尽快让我知道结果就行。

一个通常周一并不在科里的放射科医师在一个小候诊室见了我。她做了自我介绍。她是奥莱尔登（O’Riordan）医生，我们之前没见过。我当时想了下，我应该多跟自己的同事熟悉熟悉，但那一天所有的事都像浮光掠影。她说的话里我能记住的就是有几处看起来“有点不正常”。然后她建议我和她一起过去看我的乳腺影像。有几个地方出现了微钙化，即微小的钙沉积，这些在乳腺X光片中看起来就是白色的斑点，可能就是癌症的标志。她又看了一遍我的乳腺X光片，开了个乳腺B超的检查单。她说单看乳腺X光片她不能肯定。

然而奥莱尔登没有建议我做更精细也更耗时的乳腺磁共振成像，因为我不属于“高风险人群”。B超就像一艘船的声呐，它利用声波来检测乳腺X光可能检测不出来的肿块和淋巴结。这是另外一项快速简单的检查。我一动不动地躺在检测台上，放射科医生拿着探测手柄，仔细检查我的乳房和腋窝处是否有肿块。我一会儿看看屏幕上的图像，一会儿看着她脸上的表情。仔细研究了几分钟B超图后，她确定地说道：“B超上看不到明显的异常区域，腋下淋巴结也没有变大。”

我长长地舒了口气，因为就算我得了癌症，至少还没扩散，也没有大的肿瘤。

“但是乳腺X光检查显示的不正常是怎么回事？”我问道，“那是出错了吗？”

“不是。”她说道。她神色严峻，直直地看着我。

乳腺X光检查结果确实不正常，她也没有“太担忧”，但“只是保险起见”，她想让我“再做个检查，做个更能定性的检查”。唉，这是经验丰富的医生都会说的套话。作为一名医生，我深知无声语言在沟通交流中的价值。我研究了下她的表情。不同于她说的话，她的眼神里夹杂着担忧、同情和支持。她试图掩饰这些感情，表现得轻松点，但这些没逃过我的眼睛。她只是在努力按照当初培训时教的那样做。行医这么多年，我早就明白，没有几个医生能真正掩饰自己的忧虑。至于我，我永远都做不到这一点，因为我不会摆扑克脸。

我非常清楚这个医生复杂眼神的含义，我也知道她想让我做什么检查——在病变部位取样，然后置于显微镜下观察，即立体定向活检（Stereotactic Biopsy）。

“能现在就做吗？”我问道。

她点点头。还没表示同意，我就本能地将双臂交叉抱在胸前。

我开出过数百张肿瘤活检的检查单。只需敲几下键盘，输入我的电子签名就可以了。可是随着我了解得越来越多，我知道亲自接受这项检查跟给别人开检查单完全不同。根据肿瘤位置、大小、数量、医疗条件或医生偏好，有三种主要的活检类型：细针抽吸活检（Fine-needle Aspiration Biopsy，用一根细针吸出一些组织细胞）、空芯针穿刺活检（Core-needle Biopsy，取出条状标本）和手术切除活检（Surgical Biopsy），即大家熟知的乳房肿瘤切除（Lumpectomy）或开放性活检（直接切除肿瘤）。我要做的是空芯针穿刺活检，而且要做12次穿刺。

做穿刺活检时，我穿着胸前敞开的手术服躺在手术台上，感到万分无助。放射科医生给我注射利多卡因（Lidocaine）对我的皮肤进行麻醉时，我看到了器械托盘和取芯器，那是个大的金属针里面套着一个小的斜面针。外面的针有4英寸[(2)]长，直径差不多相当于星巴克的咖啡吸管。不过不同于吸管的绿色，这种取芯器的颜色是一种暗淡的金属灰。每次里面的小针射出来扎入人身体时，都会发出咔嗒或噼啪声，就像一个弹丸枪。一想到这个装置进入我胸部的场景，我就感到一阵阵恶心。

医生用手术刀在我胸部划开一个小口后，就轻轻地把取芯器放入我的胸内很深的、离心脏很近的地方。

我试着不去看。感觉就像经历了漫长的一个世纪那样，她终于告诉我找到了目标区域（即可能的肿瘤组织），然后她按了一下按钮。咔嗒一声，活检穿刺针弹了出来，然后从我体内取出了一块大约半英寸长的

组织。拖着这些组织，小针缩回到大针里面，医生把取芯器拔了出来。

那一刻我意识到，唯一一件比解读空芯针穿刺活检报告更恐怖的事情就是做这种活检。

第一次穿刺结束后，还有11次——是的，那种像枪声的咔嗒声响了12次后我的检查才结束。一次次的穿刺取样让我感觉越来越差。我脑中闪过好多东西，都是我以前根本想象不到的夸张的场景。要是这个医生弄错了方向，这针插到我心脏上怎么办？可能这种事不会发生，但有没有可能这么大的一根针会碰到一根大血管或者伤到某条神经？

这些年我在把病人送去做活检前给她们做的思想准备工作是有多差劲，我只是告诉她们一些数据和解剖学术语，而不是如实地告诉她们："乳房活检不是小事。真的挺疼的。"

从统计学角度来说，这种活检很少会引发严重的并发症，但经常会引起出血和淤青。我再次试图用数据宽慰自己，这是一个职业习惯，或许更多的是给我一个精神支撑——5%的并发症发生率意味着100个病人中有95个是完全没事的。

但是随着医生把取芯器置入我胸内，我又紧张起来。我深吸一口气，把注意力集中在头顶的一块天花吊顶板上，随后又把注意力转到刺眼的灯上。我的目光不断地搜寻可以减轻我焦虑的东西。毕竟我在这个医院工作，不想被大家笑话。作为一名医生，即使面对很大压力，我也要保持镇静，头脑清醒。我为什么不带个人过来陪我呢，朋友或者丈夫？那可能会有所帮助。不，我来这儿时心中坚信自己所向无敌。

回顾当时的活检，在第9次取样之前其实都不是真正的疼（对，我当时是在心里计着数的）。但第9次就感觉完全不同了。实际上那次有点疼。咔嗒声响后，我看那医生的表情就知道，她发现了，针可能碰到了某处血管，在那么深的地方取乳房组织发生这种事很常见。那处小切口开始流血，所以她用手指使劲按住我的右乳来止血，同时目光看向别处。我再次真切地体会到病人是怎样试图从医生的每个表情中寻求安慰的心情，即使他们并不能看到医生的脸。按压完以后，她又进行了3次穿刺取样，之后又使劲按压了一阵我的胸部。她碰到了一处血管，实际上并不是她的错，她花了一个多小时才给我止住血。这一过程极大地延长了我的痛苦。我开始意识到我可能真的得了癌症。

我陷入无助的恐惧中，我想到我的孩子们。他们还那么小，我要是死了他们该怎么办？他们能足够独立吗？他们以后的路该怎么走？我的

丈夫能应对这一切吗？我有多少次对他们的需求心不在焉或视而不见？在那一瞬间，我那份无往不胜的勇气与信心被击得粉碎，我开始理解人生中最可怕的事和最幸福的事。我想了好多死前要完成的事情。从接到那通电话到现在，这是我第一次感到泪水浸润了双眼。

我平躺在手术台上，沉浸在自己的思绪中。那个意志坚定的女医生一边用左手的食指、中指、无名指同时按压我的胸部，一边用右手开检查单，好让病理医师检测我的乳腺组织样本。在此期间，我的那12份乳腺组织样本已被送去做X光检查，以确定那些可疑的钙化区域就在取出的这些样本里。塔拉来到手术室看了看我。看到医生还没做完穿刺取样，她又出去了，告诉我她会在走廊等我。

几分钟后，检测人员证实了医生想取的发生微钙化的组织的确存在于样本中。接下来要处理这些乳腺组织样本了：放在福尔马林中保存，然后切成薄片，放在载玻片上，置于显微镜下观察。我要做的就是等病理医师仔细检查所有的组织细胞来确定到底是不是癌症，如果是的话，还要确定是什么类型的癌症，癌变范围有多大，浸润性[3]有多强。通常这个过程要花费一周甚至更长的时间。收拾完所有工具和样本后，大家都离开了。出血终于止住了，我也可以离开了。

因为我一开始就没打算离开医院，所以也没有准备取消下午的门诊，而且下午的门诊都约满了，我整个下午都要在放射科隔壁的诊室看病人。很快就要到第一个号了，预约的时间是12:30。我的传呼机准时响起，这说明我的第一个病人已经到了。我立刻回归另外一个身份：医生。

我的乳房这里一阵阵疼痛袭来，很快就产生了一块瘀斑。我在衬衫里面放了个冰袋，然后走向诊室去看病人。我走过去的时候，塔拉正站在走廊等着我。她给了我一个鼓励的微笑。我的胸口开始疼，不知道自己能不能看那么多的病人。

塔拉的声音打断了我的思绪：“你会没事的。乳腺内没发现大肿瘤，腋下也没有肿块。你想回家吗？”

我深深地吸了口气，挺直了肩膀，摇头说：“不想。我觉得我能搞定这一切！”

她同情地看着我，眼神里充满理解，说道：“那好，言归正传。走吧，第一位病人已经到了。”

我脸上挂着最愉悦、最积极的微笑走进检查室，去面对我那天问诊

的第一个病人。

她的肿瘤几乎和乳房一样大

凯特（Kate）是位最近被诊断为乳腺癌三期的38岁的患者。来这之前，她已经在当地一名肿瘤科医生那儿问过诊，也相信他的诊断，但她想再问问知名乳腺癌研究中心的意见。凯特的妹妹陪她一起来了。整个问诊期间，这对有着蓝色眼睛的姐妹一直忧心忡忡地看着我。她们俩带来了一大堆问题以及一叠一英寸厚的打印材料，上面是网上关于乳腺癌的最新研究。

我配合地看了眼凯特面前的那叠资料，给了她一个安慰的微笑，然后往后一躺靠在椅背上，看着她们俩，问道："你们能告诉我是怎么发现得乳腺癌的吗？"

凯特告诉我说几个月前她发现皮肤上出现了凹陷的小坑，她不确定那是不是肿块。她的初级保健医生知道情况后让她立刻去看乳腺专科医生。乳腺专科医生发现她乳房里面有个10厘米大（约4英寸）的肿瘤，并且已经扩散到她的两个淋巴腺。她跟我讲这些时，我注意到他们"发现"的肿瘤几乎和她的乳房一样大。我问了她几个问题：她是多久以前注意到皮肤上的凹陷的，肿块的增长速度如何，是否有疼痛、红肿、乳头溢液等情况，是否有其他疾病和相关疾病家族史。我给她做了检查后发现她的右胸有个非常大的肿块，右腋窝下有明显的结节，锁骨上方有个小结节。我看着她们俩，谨慎地跟她们解释我的发现。凯特肯定从我的表情里看到了担忧。

"我愿意配合做任何治疗，"她焦急地说道，"不管治疗过程有多么困难，多么痛苦。"

那时，我的自信突然又回来了。我尽可能让自己的表情放松，开始安慰这位有两个年幼孩子的可爱又年轻的母亲。我知道她会成为我的一个长期病人。尽管我的发现很不乐观，但只要化疗做得好，她战胜乳腺癌的几率还是很高的，10年存活率超过75%。有了数据和知识的武装，我更加自信。我抓过一支笔，一张纸，开始和她们一同规划接下来的治疗过程。我们讨论了化疗的原则和目的，在未来5～10年里降低她的雌激素的必要性，以及她是否要像许多朋友建议的那样切除乳房。

我建议在她手术前先进行一疗程的化疗来缩小肿瘤，并安慰她说她

或许还能继续工作，就是会掉头发。化疗和放疗之后，她需要每天吃一粒药来预防癌症反复。我随后问凯特当地的医生是怎样建议的，她很高兴地说那个医生给出的也是类似的治疗方案。我微笑着说："很好。你会得到很好的治疗与照顾。你也可以选择就近治疗。"

看到她妹妹眼里的不安，我又补充道："有需要的话我会随时支援。"

我在例行询问家族史的时候了解到，这对姐妹没有遗传性乳腺癌的家族史，但她们的父亲40多岁就去世了。

因为凯特才30多岁就被确诊为乳腺癌，所以我建议她做一个乳腺癌易感基因（Faulty BRCA Gene）检测，并给遗传咨询师打了电话和她沟通这项检测的相关事宜。咨询结束后，我们更放松了，心情也有所好转。中间我甚至还就自己的情况进行了自我安慰。我不可能比这位年轻女性还惨。既然我相信她能战胜癌症，那我有什么理由不相信自己呢？

过去15年中，我参与过无数次有关如何治疗乳腺癌的讨论，也见过很多女性努力应对放化疗带来的副作用，既要承受失去身体宝贵的一部分的痛苦，还要忍受化疗造成的早发更年期——所有这些都是人工干预雌激素的水平产生的副作用，因为雌激素能加剧肿瘤的生长，只有降低雌激素水平才能抑制肿瘤增长。早期乳腺癌疗法的目标主要是消灭每一个可能转移到身体其他部位的肿瘤细胞，以防止癌症向其他部位扩散。恶性肿瘤细胞的扩散才是最终导致病人死亡的原因，而我们阻止这种扩散发生的最佳时机就是初次确诊之时。

我和凯特花了很短的时间策划了未来10年的治疗方案，还讨论了如何制定生存策略和应对机制。

下班后，我沿着长长的门诊楼走向走廊尽头的车库取车，路上做好了在煎熬中等待乳房活检结果的心理准备。那晚开车回家的路上，我突然想到我的奶奶得过乳腺癌，只是大家从未提过这件事。

(1) 1英尺约等于0.3米——编者注（如无特别说明，本书注释均为编者注）。

(2) 1英寸≈2.54厘米。

(3) 浸润性指肿瘤细胞长入并破坏周围组织（包括组织间隙、淋巴管或血管）。

第2章　是否要失去女性特征？

总是穿长袖衬衫的奶奶

我7岁那年，奶奶格特鲁德（Gertrud）得了乳腺癌。那是1971年，她刚刚过了65岁生日。奶奶住在柏林，通常每年夏天都会来瑞士与我们同住一段时间。她在的那几周对于我们来说喜忧参半：她会带来很多糖果，但是她给我们吃昂贵巧克力的同时，也对我们管教甚严。她不喜欢我们的散养模式，也不待见我们随意的穿衣风格。

我长大的地方离海蒂之乡（Heidi）只隔了两个村子，和海蒂一样，我们喝很多的牛奶，而且大部分闲暇时间都在阿尔卑斯山脚下的小山丘上玩耍，用奶奶的话说就是“整天疯跑”。

每次奶奶一来，我的父母好像突然记起了好多规矩：房间一定要一尘不染，指甲要修剪得干净整齐；就连我们的狗，一条巨型大丹犬，坐着时也会老老实实，连口水都不敢流。尽管奶奶身材矮小，她却是个威严的人。甚至就连现在，每当我想到自己饮食不规律或办公室变得很乱时，她那张永不衰老的脸都会浮现在我眼前，那双深绿色的眼睛在注视着我——我就会提醒自己本可以做得更好。

奶奶并非不慈爱，而是像母亲一遍又一遍告诉我们的那样，她“所处的时代跟我们不一样”。她的丈夫死于二战，留下她独自带着年幼的孩子，而且没有工作可以养家糊口。她没有过一句抱怨，在柏林熬过了希特勒时期。那些年，她眼睁睁地看着自己的朋友一个个消失、离去，看着她的奶奶死于饥饿。

奶奶被诊断为乳腺癌是在一年夏天，那年夏天跟往年并没有什么不同。当时她住在我家。有一天她在穿衣服的时候，在右胸上摸到一个小硬块。我们不曾知道她当时是否感到担心或者恐慌。她突然就决定离开，因为“自己有个需要处理的问题”。不知怎的，尽管我当时还是个孩子，但我对这个理由印象很深刻。她回到德国做检查，检查结果是乳腺癌。之后我们家里不再提起这件事，就连我父母低声交谈时也没提起过。

这种情况在当时很典型，大家基本上不会公开讨论癌症。我是多年

以后和母亲聊天时才偶然得知奶奶患癌症的事，当时我们正讨论母亲的身体情况。奶奶只把患病细节告诉了母亲。那个年代的癌症病人在接受治疗期间，是没有家人在一旁支持的，也不会有邻居带着慰问品去看望，并不像我现在的病人这样。

一年后，奶奶再次来到我们家时，她变得跟以前不一样了。其中一个变化是她不再穿短袖衬衫。我尤其记得有次假期我们一起去西班牙旅行，她拒绝和我们一起游泳，我当时还特别不解。整个旅行期间，我们在海里嬉戏时，她总是穿着长袖衬衫或裙子坐在酒店的阳台上或是在海边散步。她一直都很喜欢游泳，而且天又那么热。我当时很疑惑，只是从来没有想清楚答案。我问母亲奶奶是否一切都好，母亲避而不答，只是说那个年纪的人就是这么穿的。但是我在海边发现很多与奶奶同龄的老年女性穿得很凉快。

如果当时我年纪再大点或洞察力再敏锐些，可能还会注意到奶奶的头发变得稀少，人也瘦了许多。她那慈祥的体态和圆润的脸庞都消失不见了，她的眼睛变成了更深的绿色。自那以后，尽管看起来不大可能，但她变得更加自律，尤其是涉及她的健康时：她坚持定时定量吃饭（不摄入额外卡路里），每天早上10点准时出门散步两个小时（这可把我们的狗乐坏了，它每天到点就用鼻子拱开奶奶的房门，然后和她一起去散步）。

我见过太多病人被诊断为乳腺癌的经历。回想起当时奶奶的情况，她要一个人默默承受所有的恐惧、未知和身体上的痛苦，这对她来说一定极为困难。她身边没有丈夫对她表示理解，没有父母支持她，也没有朋友带着慰问品来安慰她、拥抱她、倾听她的诉说。现在，我只能感叹奶奶在处理这种情况时表现得有多伟大。我的父母没有参与过对她的照顾，并不是不爱她，而是那个年代的人们很忌讳“癌症”这个词。

更令人震惊的是，那时几乎没有人讨论癌症对病人造成的情感和心理上的创伤，也没有人研究作为医生或亲人该如何跟癌症病人交谈，该如何避免说错话、伤到病人。20世纪80年代，我在医学院读书的时候，医生不会告诉病人他们患有癌症，这是一种常规做法。医学界认为让病人面对这一事实太过残酷。

因为奶奶的诊断在当时是一个秘密，即便现在我有最先进的医学工具，也不能完全追溯她当时的乳腺癌发展情况及治疗情况。有一次她的衬衫被风吹开了——这对于穿衣严谨的她来说是极少见的意外，我瞥见了她的右腋窝和上臂。那片区域看上去是深紫色的，而且上面有伤疤。

现在我明白那伤疤是她当时做放疗时受到严重烧伤留下的。她的两胸也不对称了，锁骨下方还有块不同寻常的凹陷，这些变化就算隔着衣服别人也能看出来，更何况她变瘦了，这些更加明显。

这暗示着她做了乳房根治术（Radical Mastectomy），这个手术切除了乳房、乳房下面的胸肌，以及相邻腋窝里面的许多淋巴结；为了阻止癌症扩散，她又接受了大剂量的放疗。现在我们知道这些过于猛烈的医疗手段其实是不必要的。我多希望当时能阻止奶奶做这种恐怖的手术。

随着我慢慢长大，和奶奶在一起的时间更多了，她偶尔会提及自己的乳腺癌，但她从来不给我任何机会询问相关细节。在我读医学院的最后一年，她死于胰腺癌。在我等待自己的乳房活检结果期间，这些记忆都涌入了我的脑海。

主治医生是我之前的实习生

当一个人只能被动等待消息通知自己是否得癌症时，那种感觉是很紧张的。作为医生，我学到的最重要的一件事就是明确地告诉患者活检结果出来的大致时间，通常是1～2周。我刚工作那会儿，经常会告诉患者结果一出来我们会马上电话通知她们。我从没意识到她们会连续好几天守在电话机旁不敢出门，生怕错过那通电话。

截至做完乳房活检后的下个周一，我已经等了整整一周，其中包括一个煎熬的周末，我实在受不了了。我决定直接去找那个能拿到我的检查结果的病理医生。

我走进病理科，用一种轻快而专业的口吻，让其中一名助手找出帕梅拉·蒙斯特的检查报告。她输入我的名字后，报告在屏幕上显示出来了。

“哦，这个是阳性的，好几处都是高级别的，”她说道，“你需要打印出来吗？”

“是的，麻烦了。”我回答道，我还没完全理解她刚说的话。

她回来把报告交给我时，目光落在了我的胸牌上，然后她一脸惊愕，我能看出她在努力处理自己一开始遗漏的细节。

“我的天，他们还没有给你打电话吗？”她看上去如此沮丧，我都不

确定我是该为她感到难过，还是为我自己感到难过。

“哦，我还是知情的。我已经拿到了初步评估。”我对她撒了谎。我所说的初步评估（Preliminary Read）指的是在主治医生最终确诊之前实习医生做出的鉴定结果。听了我的话，她才放松下来。

“我很抱歉。”她强挤出一个鼓励的微笑对我说道。

“没事的，谢谢你。”我一边轻声说出这句话，一边跑向卫生间，手里紧紧攥着那份报告。

在只有我一个人的卫生间里，我一个字、一个字地读完了报告摘要和全文，然后又读了一遍，并确认报告上显示的是我的名字。报告写得很清楚：

> 12份活检样本中至少有5份发现有高级别浸润性乳腺导管原位癌（High-grade Invasive Carcinoma in Situ [DCIS]），为恶性病变。建议立即进行进一步的手术探查（Surgical Exploration）。

这些话我曾经在患者的报告中读过多次，当它们出现在自己报告上的时候却像是看不懂的外语。

最后，我的目光落在其中一条建议上——进行进一步的手术评估。这时我从混沌状态中清醒了过来，我那目标导向型的思维习惯又回来了。

“手术探查”意味着我需要一个乳腺外科医生。所以我立刻走回自己的门诊去找塔拉，她周一早上会在办公室为我的门诊做准备。塔拉转过身，看到我泪眼婆娑。还没等读完整个报告，我这位一向文雅的护理医师就嘟囔出一连串的脏话。要是我没有那么难过，肯定会被她逗乐的。塔拉拿着报告，牵着我的手，把我带到头部外科（Head Surgery）护士黛比（Debbie）那里，给她看了我的报告。

我在这个机构的专家身份在很多方面为我提供了便利。我不像一般患者那样需要太多的流程解释，我们只是简短地讨论了一下我想看哪位医生。黛比一刻也没耽搁，她打了几通电话后很快就为我预约好了一切，好让我尽快做相关检查。

最重要的是，她让我在她怀里哭了会儿，让我放下自己医生的身份，允许自己做个病人。

我选了一个曾经一起工作过的同事，迈克尔·阿尔瓦拉多（Michael

Alvarado）医生。当时他是我们这里的实习医生，现在已经成为一名颇有声望的医生。我亲眼见证过他娴熟的手术技法和对病人极好的态度。最重要的是，我喜欢他这个人，我完全相信他能以当下最先进的医疗知识为依据为我治疗，并尊重我的个人意愿。

阿尔瓦拉多看完我的所有扫描报告，并跟放射科医生讨论了检查结果后，给我打了电话，说第二天想跟我见一面。我预约了他的号，在黛比的陪同下，以病人的身份而不是同事和前导师的身份，和他见了面。他问了我很多问题：我感觉如何，是否有癌症家族史，之前是否做过活检，以及最重要的，我是否注意到乳房发生的任何变化。

“我猜你之前并没有发现过任何肿块、乳头溢液或红肿吧？”阿尔瓦拉多问道。他是根据我通过做乳腺X光才发现得癌症这一事实发问的。通常情况下，是患者自己先发现肿块然后再去医院检查，但我不是这种情况。他给我做了检查看我的胸部是否有肿块，腋下及锁骨上方是否有淋巴结。所幸他什么都没发现，这样我也不再为没发现自己身体异常而感到内疚。最后，他和我一起过了遍我的所有乳腺X光和B超的检查结果。

我穿着病号服坐在那儿，听同事给我列出一个治疗计划。曾经，我也给无数患者列过类似的治疗计划。在提及哪种手术对我最好的时候，阿尔瓦拉多医生说他不想给我做乳房肿瘤切除术（Lumpectomy），他认为乳房切除术（Mastectomy）是个更好的选择。作为医生我知道他为什么这样推荐，但是作为他面前的病人，我让他列出所有的选择。

是切除肿瘤，还是切除整个乳房？

和奶奶当年做的乳房根治术一样，今天乳腺手术的目标仍然是切除全部肿瘤。但是跟40年前不同，我们现在知道没必要切除整个乳房及下面的胸肌，只需彻底清除病变部位，保证没有遗留异常组织。

很多知名乳腺外科医生在到底该移除病人的多少健康组织才能保证完全清除癌症这一问题上辩论了好多年。威廉·霍尔斯特德（William Halsted）医生在约两个世纪前首创了乳房根治术。当时，他和其他医生都相信所有类型的乳腺癌都会从乳腺扩散到淋巴结再到其他身体器官。因此他提倡使用激进式手术切除整个乳房及下面的肌肉，还有周围的所有淋巴结来阻止癌细胞的扩散。伯纳德·费雪（Bernard Fisher）医生和他的同事则认为乳腺癌也能通过血液系统直接扩散到其他器官，它有可

能经过淋巴结，也有可能不经过淋巴结，所以对于癌症已经扩散的病人，做更多手术并不会提高她们的存活率。

费雪教授和他的团队进行了一项革命性的研究。他们在美国国家乳腺与肠外科辅助治疗研究计划（National Surgical Adjuvant Breast Project）中研究了数百位女性，研究结果成功证明了两点：其一，手术切除的范围对于癌症的治疗没什么影响；其二，高风险乳腺癌患者不论是做乳房肿瘤切除还是乳房切除都需要做化疗。谢天谢地，如今的女性再也不需要像我奶奶那样做那么恐怖的手术了。

现在，被诊断为患乳腺癌的女性有两种移除肿瘤的手术可以选择：乳房肿瘤切除术和乳房切除术。

做乳房肿瘤切除时，医生通常会在乳房上切个小口，然后把内部的肿瘤切掉。为了确保整个肿瘤都被清除，医生会把取出的包含疑似病变部位的那块组织交给护士，护士随后会对“肿瘤组织染色”。这块癌性肿瘤的6个方向的边缘都会被浸入一种特殊的染料中。

之后病理医生会确认这块组织是否为肿瘤，肿瘤的类型，恶性程度有多高，以及肿瘤的边缘也就是被称为切缘（Margin）的组织中是否有癌细胞。如果“切缘干净”或“切缘阴性”，表明被染色的边缘中并未发现癌细胞。“切缘阳性”则表明癌细胞一直扩散到切除部位的边缘，而且已被染色。大部分情况下，病理医生其实会确认癌组织距离边缘几毫米的位置，如2毫米距离。如果病理报告上称癌细胞位于被染色的“侧缘（Lateral Margin）”上，意味着癌细胞已经扩散到切缘之外。如果发现切缘阳性，医生会根据染料的颜色判断在哪里，并做进一步切除。

如果切缘处还留有部分肿瘤细胞，那个地方会再长出肿瘤。如果染色边缘出现了肿瘤细胞，那么肿瘤复发的可能性是切缘阴性情况下的两倍。所以获得干净的切缘至关重要。有25%的女性患者术后显示为切缘阳性，她们还需回到手术室再次接受手术。通常情况下，医生会在接下来的几周给切缘阳性的患者再次进行手术，即在已被部分切除的乳腺处再切除一部分组织。这个过程要一直重复，直到所有的切缘都显示为阴性。

尽管每位患者都可以选择做乳房肿瘤切除术，这也被称为乳腺癌保守治疗，但是有些情况下，有充足的医学理由和非医学理由支持完整的乳房切除，即完全切除一侧或两侧乳房。大部分患者的乳腺X光检查只会发现一处异常区域。既然只有这一处的乳腺组织需要清除，那么手术

类型的选择依据主要是术后的乳房外观。理想情况下，一个小肿瘤被切除，而且切缘干净，女性患者胸部仍然有大量的乳腺组织；切除肿瘤并不会在胸部留下一个明显的凹陷或者影响胸部的完整或形状。如果肿瘤相对较大，而胸又相对较小，那么想保留一个比较好看的外形就比较有难度。即便女性患者胸比较大，如果肿瘤很大的话，切除以后可能不会剩下太多乳腺组织，此时病人胸部会出现一个大的凹陷，而且胸的大小和形状都会出现明显的变化。

幸运的是，如今我们有了更先进的外科技术，整形外科医生会重新排列这些剩余的乳腺组织来确保乳房的形状和大小保持不变，或者如果患者身体其他地方有过剩的脂肪组织，专业的整形外科医生会从她腹部或大腿处抽取脂肪填在乳房的凹陷处，这个过程叫脂肪移植术（Fat Grafting）。

现在更为常见的情况是，如果肿瘤太大，移除后剩下的乳腺组织太少，那么肿瘤医生就会建议在手术前先给病人做3～6个月的新辅助化疗（Neoadjuvant Chemotherapy）来缩小肿瘤。新辅助化疗能有效地杀死肿瘤细胞，也会让肿瘤缩小到可切除的程度，让更多病人在切除肿瘤后仍能保留乳房。

在各种忙乱中做决定的时候，有一个不容忽视的关键因素：手术类型的选择通常不会影响患者的存活率。女性患者不应该认为乳房切除术能提高她们的存活率，从而选择乳房切除术。有大量研究表明做乳房切除术的患者并不比做乳房肿瘤切除术的患者活的时间长。如果通过乳房肿瘤切除术彻底清除肿瘤，病人再做4～6周的放疗，大部分情况下患者的存活率和做乳房切除术的患者是一样的。

尽管需要做放疗，但乳房肿瘤切除术整体而言并发症更少，也能减少患者的精神压力，也比乳房切除术更经济。乳房切除术麻烦的一点就是患者通常还需要再做一次手术进行乳房再造（Reconstruction），这一过程本身也会带来超过乳房肿瘤切除术两倍的并发症风险。

当然，有部分患者不适合做乳房肿瘤切除术。阿尔瓦拉多医生说我的情况就不适合做乳房肿瘤切除：“说实话，我可以给你做乳房肿瘤切除，我只需要做5～6次乳房肿瘤切除，把所有异常的区域都切掉。但如果我要切除5块乳腺组织，每块至少半英寸大小的话，你的乳房也不剩什么了。”他苦笑道。

我瞪着他，极其不相信他这强作幽默说出的话，花了好一会儿才明

白他的意思。“朋友是干吗的，对吧？”他那温和的玩笑缓解了我的紧张，所以我嘟囔了一些我再也不想说第二遍的话，然后立刻回到了现实。

我的思绪开始漂浮，我的大脑在努力接受这些发生在我身上的事实。我眼前浮现出一幕幕的幻觉，我看到了接受手术、胸部被切开的自己，我听到了自己的悼词，我看到了丈夫和孩子们正努力适应新的生活。然后，我强迫自己把注意力集中在眼前这个正努力帮我阻止这一切发生的人身上。

阿尔瓦拉多医生感觉到了我在走神，他开始详细解释我为什么不能做乳房肿瘤切除，很明智地唤回了我的理性。

“你的乳腺X光检查结果显示你身上至少有5处异常，”他的语速更慢了，“不管这是浸润性癌症，还是乳腺导管原位癌，恐怕手术的目标都是一样的。我们想在这些异常组织演变成为恶性程度更高的癌症并扩散到其他器官之前将它们彻底清除。可惜的是，对于你这种情况，要清除所有的异常组织，从手术角度来说会有很大的难度，而且也会很大程度地影响你的胸部外形，因此还不如做一个乳房切除术然后做一次乳房再造。”

阿尔瓦拉多医生认为我还是有希望的，就像我的乳房活检那样，他的手术结果很可能最终发现那些异常组织只是乳腺导管原位癌，也就是0期癌症或非浸润性癌症。尽管他的态度很乐观，但我还是有理由担心：乳腺X光检查结果上显示的那5处异常意味着他很可能会在手术过程中发现其他地方还有更多的肿瘤，有可能那些肿瘤的恶性程度更高。

所以我直截了当地问他：“请暂时不要把我当成你的同事，如果我什么也不做，再等一段时间的话，可能会发生什么情况？”

我很清楚自己别无选择。阿尔瓦拉多不需要告诉我答案，但是我需要亲耳听到事实被大声说出来，这样我才能考虑放弃自己的乳房。建议别人做乳房切除术和自己下定决心做乳房切除术真的完全是两码事。

“主要有两个问题，”阿尔瓦拉多医生回答，“首先，尽管从乳房活检和乳腺X光检查结果来看你的所有病变区域可能是处于0期，但是只有把这些病变组织取出来，病理医生才能确定这些病变是否都是肿瘤。第二，从最初的活检结果来看，有几个肿瘤至少是高级别乳腺导管原位癌，即使它们现在不是浸润性的，也有很高的几率发展为浸润性。

X光检查已经显示有5处病变，那么在不远的将来发现更多肿瘤的可

能性非常高——在未来5年有30%左右的可能性。所以你的问题并不是考虑要不要接受手术，而是做哪种手术。因为有一处病变太靠后，都要到肌肉了，所以做乳房肿瘤切除的话技术上会比较难实现。”此外，他还提醒我如果做乳房肿瘤切除，切缘显示阳性的话，复发率会更高。

说完后，阿尔瓦拉多医生不再作声，静静地给我时间，让我好好消化他刚说的话。

所以有些情况就是不能做乳房肿瘤切除术，必须做乳房切除术，就像我这种多灶性（Multifocal，在乳腺同一象限内发现多个肿瘤）和多中心性（Multicentric，整个乳腺有多个肿瘤）。在这些情况下，不管这些肿瘤是高级别还是低级别，浸润性还是非浸润性，都不重要——反正它们都需要被彻底清除。

我没有说话。过了一会儿，阿尔瓦拉多医生继续说："如果你决定做乳房切除，那么接下来最重要的一步就是和整形外科医生见面，讨论做乳房再造时你都有哪些选择。考虑到你这一侧乳腺有这么多处病变，最好给另一侧乳房也做个磁共振成像以确保乳腺X光检查没有什么遗漏。"

我心情复杂地离开了阿尔瓦拉多医生的办公室，手里拿着他给整形外科医生的转诊单。好消息是我得的不是浸润性癌症——至少目前来看不是。可是，我还是要面对自己至少一侧乳房要被切除的现实，甚至很有可能我的两侧乳房都要被切除。

过去病人咨询我另一侧乳房要怎么办时，我都会建议她们考虑所有的选择，尽管我私底下总会想如果是我的话就会选择两侧乳房都做切除。可是当我真的位于这个处境时，我犹豫了。我一边往外走一边强迫自己思考应该如何决定。

不可否认，我那不假思索的、私底下的想法乍看像是情绪过激反应。而且从医学角度来说，我这个0期癌症也不会轻易导致两侧乳房都被切除，和凯特相比，尽管她患的是具有高浸润性的乳腺癌三期，但她只需做一个乳房肿瘤切除术。

实际上我是有自己的逻辑的，而且低级别乳腺癌患者有充分的理由要做更多的手术。

在美国，每年有25万名女性被诊断为乳腺癌，其中6%的患者确诊时癌症都已经转移到了其他器官（即乳腺癌四期，又称转移性癌症）。在这种情况下，清除乳腺内的肿瘤并不会对存活率有任何影响。这就好

比马都已经跑掉了再去关闭马厩的门一样。所有乳腺癌四期的患者都将需要接受针对全身，而不仅仅是乳腺的治疗。

作为一名乳腺癌患者，我是极其幸运的。我的乳腺癌是最早期的，而且我可以选择以后再也不用面对乳腺癌。那么有什么理由为了保留自己的乳房而放弃这个一劳永逸的机会呢？如果我选择不手术先观察看看的话，我会需要频繁地做乳腺磁共振成像和X光检查，而且很可能需要每6个月做一次乳房活检。我为什么要忍受这些痛苦呢？

治疗和预防乳腺癌的最佳方式就是早点发现，在扩散之前就把肿瘤处理掉。只要癌细胞待在乳腺内或者至少没有扩散到同侧腋下的淋巴结之外，乳腺癌就能治愈。如果整个肿瘤能都被切除，而且切缘干净、没有扩散的话，那么这个患者就会治愈。所以尽管看起来很矛盾，但凯特确实要等5～10年才能确认她的浸润性三期乳腺癌是否已经扩散变成转移性癌症；而我的0期乳腺癌一旦清除，就能基本保证不会再复发乳腺癌，也不会变成转移性癌症。

尽管如此，乳腺癌在发展到四期之前，是有可能通过手术干预的手段进行治疗的，而且如今治愈的可能性也更大了。一期乳腺癌是指肿瘤直径小于2厘米并且没有扩散到淋巴结。二期乳腺癌是指肿瘤直径在2～5厘米之间，而且有可能已经扩散到腋下淋巴结。三期乳腺癌是指肿瘤直径大于5厘米或者很多淋巴结中已经发现肿瘤细胞。这时尽管我们的目标仍然是清除所有肿瘤，但是随着肿瘤增大，受影响的淋巴结数量上升，肿瘤细胞转移到其他器官成为转移性癌症的可能性也会随之升高。肿瘤的大小和受影响的淋巴结的数量决定了是否要做化疗以及做哪种化疗。

随着肿瘤的增大，患者死于乳腺癌的风险也会急剧上升，10年死亡率从一期乳腺癌的10%左右上升到三期乳腺癌的30%以上。在过去几年，新型技术已经发现从乳腺癌细胞的基因表达式和蛋白质的氨基酸模式中也能解读出该种乳腺癌是否具有浸润性。我们现在知道如果一个肿瘤很大，但它的基因表达式显示为低风险，那么这个肿瘤很可能就是非浸润性的，但是如果一个乳腺癌一期肿瘤的基因表达式显示其为浸润性的，那么尽管这个肿瘤很小，也要引起重视。

美国每年有约6万名妇女有幸能在癌症还处于可控的乳腺导管原位癌或0期癌症阶段及时发现，我也是她们中的一员。乳腺导管原位癌是指乳腺导管内的上皮细胞发生了癌变，但还没有侵入周围的乳腺组织。

尽管对于浸润性癌症而言，乳房肿瘤切除术加放疗的存活率与乳房切除术相当，但这是因为几乎所有的女性患者都会接受激素治疗甚至是化学治疗。对于乳腺导管原位癌而言，乳房切除术就已经足够了，不再需要激素治疗了；患乳腺导管原位癌的患者做乳房肿瘤切除术后还需要再接受放疗，然后是5年的激素治疗，比如服用他莫昔芬（Tamoxifen），这是一种抗雌激素药物，作用是减少人体内的雌激素。

好像任何患0期乳腺癌的女性都要经历很多痛苦的治疗。如果得的还不是癌症，那么为什么要接受这么多的治疗？如果某位患者不想接受任何治疗，决定什么都不做的话，会怎样呢？

关于是否可以不治疗乳腺导管原位癌，有越来越多的争议，尽管这种选择没有太多的数据支撑，因为极少有医生会觉得对这类病人什么都不做就可以。但是在罕见的情况下，我们认为完全放弃手术也没错。乳腺导管原位癌分为三种：高级别、中级别和低级别。如果乳腺导管原位癌属于低级别，那么可以不做手术，大量的研究也已经证实了这一点，但这种情况在5个人中也就只可能出现1例。在1988年到2011年间，有项研究选取了57000名患乳腺导管原位癌的患者，其中只有2%的人没有接受手术。把这组人和那些做了乳房肿瘤切除术或乳房切除术的患者相比，结果显示除了低级别乳腺导管原位癌患者外，做了手术的患者明显要比没做手术的过得好。10年后没做手术的患者死亡率为7%，而做过手术的患者死亡率不到1%。

仔细研究那些做过手术的患者会发现，那些患高级别乳腺导管原位癌却没做手术的人死亡率更高，10年死亡率为8%。相比之下，低级别乳腺导管原位癌患者不做任何手术也不会有额外风险，不管做不做手术她们的死亡率都是约1%～2%。现在很多研究都在寻找除肿瘤大小和级别之外，是否还有其他因素能决定是否需要做手术。

这项研究回答了我的问题，即如果我选择什么手术都不做会发生什么。由于多处患有高风险乳腺导管原位癌，我在60岁之前有约10%的可能性会死于乳腺癌，而且这些病变转化为浸润性癌症的可能性有30%以上。如果我患上了浸润性癌症，那我很可能最终要接受化疗，肯定会需要服用5～10年的他莫昔芬，除此之外还要做乳房切除术。他莫昔芬的药品说明书上标明了一长列为人们所深深恐惧的副作用，其中很多都已经被患者体验过了：体重增加，喜怒无常，抑郁，潮热，等等。我的很多患者都听说过亲朋好友服用他莫昔芬的恐怖经历，因此她们都强烈反

对用这种药来预防乳腺癌，她们更倾向于做手术切除乳房。

我的这种复杂情况并不常见，我没有保留乳房这个选择。从医学角度来说，我需要做乳房切除术，因为我有多处肿瘤。

可是对于任何一个女性患者来说，如果乳腺内只是有一个能被轻易清除的小肿瘤，乳房切除是完全没必要的。那么为什么还有那么多人需要做乳房切除术呢？在过去这10年，其实美国的乳房切除术数量出现了大幅度提升——尤为令人震惊的是双乳切除手术数目的增多。这个现象肯定会引人发问：到底是谁在驱动这种决定，医生还是病人？

我的决定将会是选择单侧乳房切除还是双侧乳房切除——这是个困扰很多女性患者和医生的难题，而且有很多争议。从很多患者调查和注册研究（Registry Studies）中，我们发现原因是多重的。有几个因素会导致女性患者选择双侧乳房切除。最常见的原因是为了安心，不再有后顾之忧。

不幸的是，同样的研究还表明很多女性其实是错误地认为双侧乳房切除会延长她们的生命。医生和患者很有必要一起讨论双侧乳房切除是否会影响患者死于乳腺癌的几率。但是这个安心的选择能保证不再需要做进一步的活检或乳腺X光检查。乳腺导管原位癌患者做双侧乳房切除可能意味着她不再需要服用他莫昔芬。有家族史的女性更容易担心自己得乳腺癌。其他因素包括外观上的原因、年纪偏轻、乳房较大等——上述群体中有更多的女性倾向做双侧乳房切除。

作为一名医生，同时也是一名病人，我的角度更全面，我可以指出患者选择双侧乳房切除是有几个原因的，甚至有些原因我之前都没从病人那里推测出来。作为一名肿瘤医生，我对手术后的病人观察过多年，可以肯定的是那些做了双侧乳房切除再进行乳房再造的患者，她们的乳房在外观上更一致，因此病人穿着衣服时，外人是不容易一眼看出她做过手术的。

大部分做了一侧乳房切除的女性，只有对该侧乳房做多次手术才能使两侧胸看起来对称。如果一侧乳房的形状和位置都发生了变化，那么胸部的不对称就更难掩盖了。这种情况下穿酒会礼服或背心会觉得不自在，我很难想象自己两胸不对称时穿瑜伽上衣的情景。不管是胸大的女性还是胸小的女性，做完单侧乳房切除后保持两胸对称都不是件容易的事。乳房切除术的流程要复杂得多，之后的乳房再造还需要2～3次手术，包括乳房上提术甚至是隆胸手术。

对于我的很多患者而言，包括我自己，选择双侧乳房切除术的一个重要因素是安心，即使患者很清楚这样并不一定能提高自己的存活率。对于那些做乳房肿瘤切除或者另一侧乳房不做手术的患者而言，她们需要不断地做X光检查。我刚经历了乳腺X光检查、乳腺B超、乳腺磁共振成像，以及12次空芯针穿刺活检等一系列检查，一想到未来每6～12个月我都要再做类似的检查，我就难以接受。

最后一点，很多女性是在她们极其脆弱的时候做出决定的。对于一个刚被诊断为乳腺癌的女性而言，即使全世界都在安慰她说另一侧乳房也得乳腺癌的几率很低，她也不会相信。就像我一样，很多女性很可能根本就没想过自己的任何一侧乳房会得乳腺癌。把所有这些因素都考虑进来后，大部分女性在感到最脆弱、最恐惧时选择做乳房切除也就不奇怪了。

此刻我相信乳房切除术能中止我的癌症之旅：不再需要乳腺X光检查、乳腺B超，也不再需要做放疗，不需要服用他莫昔芬。如果我做了双侧乳房切除，我就不用担心乳腺癌复发了。于我而言，我肯定会放弃乳房来换安心。

但是我仍然会问自己，正如我让每位跟我一样处境的女性拷问自己的那样：数月后或数年后我还会像现在这么想吗？一旦做了乳房切除，就没有回头路了，若是5年后有了其他的治疗手段，乳房切除术被废弃了怎么办？若是在我做这个决定后的几周、几个月或几年以后医学有了新突破，能让我保留自己的双侧乳房呢？

我最终做出了手术决定，在我走出阿尔瓦拉多医生办公室的时候，我想起我自己的患者曾多次问过，我若是她们，会做何选择？通常情况下，我只能回答："这很难说，毕竟我没有遇到这种事情。"

现在，我真真切切地跟她们有了相同的处境。我的优势在于我能直接看到做单侧乳房切除和双侧乳房切除后的结果，以及手术对患者术后带来的短期和长期的影响。那些一开始显得很重要的事情随着时间的推移变得不再那么重要了。

我现在仍然不会直接建议患者该做何种选择，但是我会给她们详细描述每种选择会带来什么，会跟她们讨论每种选择的好处和局限，会分享我自己的经历，并努力找出对于我面前的患者而言什么才是重要的。我会恳请每位患者完成和所有手术医生的会面，让她们和整形外科医生讨论所有选择，然后花些时间来确定她们做这项额外手术的决定是正确

的，而且在未来多年内都是正确的。

在此我想传达的观点是手术类型的选择是一种非常个人化的行为，它需要满足患者的个人需求，按照每位病人的身体状况，在医生的引导而非要求下进行。最重要的是，患者做出的最终决定是基于她们已了解全部信息，而不是误认为她们选择的手术类型有哪种好处。

所以我开始去找整形外科医生讨论乳房再造术的选择，还做了自己遇到决策困难时总会做的一件事：抽离自己，给自己一定的距离和时间去思考。

第3章　再造乳房

选择整形医生就像为孩子选学校

从我得知自己患乳腺癌到现在刚刚过了一周，尽管我很清醒地做出了永久摆脱乳腺癌的决定，我还是不得不强迫自己再向前迈出一步，仔细考虑所有的手术选择——这也是我建议患者采取的未雨绸缪的做法。

根据我给自己的建议，我需要知道自己有哪些乳房再造的选择。首先，我需要找到合适的整形外科医生——一个能和我的乳腺外科医生合作良好，同时也是一个可以坦诚交流的人。

我在给阿尔瓦拉多医生打电话让他推荐合适人选时，突然想到自己曾经和一个年轻患者聊过选择整形外科医生给她做乳房再造的事。我告诉她选择一个好的整形外科医生有点像为孩子选择一所好学校：这个选择不仅仅要考虑到学校声誉和老师质量这些量化指标，还要考虑学校环境，包括其他孩子、其他孩子的母亲，以及学校董事会的质量。找到合适的学校是个极其麻烦的过程，这也是为什么即使大部分人做了不少功课，最后还是会听从可靠朋友或专家的推荐，走进某所学校体验一下。

找到合适的整形外科医生同样复杂。他应该有能力，也愿意给你做所有可选择的手术，或者如果他对某类手术不擅长，会把你推荐给另一位擅长这种手术的同事。这个整形外科医生需要和你的乳腺外科医生配合好（通常这样的组合被称为“梦之队”）。最重要的是，你和你的整形外科医生相处时应该感到很舒服，这样你才能时不时跟他说说你的期望和担心。

最后，如果选择的手术类型从医学角度上来说最适合患者的身体，同时能满足患者的需求，适合患者的生活方式，那对患者和整形外科医生来说都是再好不过的事情了。事实上，实现这种状态的过程会比较坎坷，因为在做决定的这段时间，大部分患者还没从得乳腺癌的打击中缓过来，她们充满了焦虑与紧张。很多患者想尽早接受手术，即使这样不会留给她们太多时间衡量每种选择以及相关后果。这种时候患者其实需要有长远的目光。

作为一名患者，我有幸从医生角度给自己意见，但是另外一方面，

我不得不托付一名同事给我做手术。我在自己的工作单位治疗乳腺癌确实有很多优势，但是在这里大家都认识我。有很长一段时间我都在纠结到底要不要去另外一家医院治疗，可是在其他地方做手术会增加许多额外的挑战，只会让情况变得更复杂。

每位女性的乳腺护理人员都会向她建议："跟你的乳腺外科医生好好聊一聊。"我也听从了这个建议。我隐隐地相信我的乳腺外科医生会给我推荐一个合适的整形外科医生。

阿尔瓦拉多医生给我回电话的时候，他听起来有些担心，但还是很欣慰我给他打了电话。我跟他解释说我基本上已经做好决定，要对得乳腺导管原位癌的那侧乳房做乳房切除术，但我想更深入地了解一下对于另一侧乳房我都有哪些选择。

"几周前，我们另一个校区新来了一位整形外科医生，他是从东海岸来的，是个很好的合作伙伴。我们可以跟他聊聊这个问题。"阿尔瓦拉多医生建议道。

"对，我知道他要来，我在花名册上看到过他的名字。他已经上班了吗？"

"是的。他可能没什么机会见到你，他主要在我们另一个校区出诊。找一个不是每天都见面的同事可能会让你觉得舒服一点。哈尼是个很有能力的医生，他实力很强。就算他的病人也是个医生，那也没问题。"

我听出了阿尔瓦拉多医生的言外之意：我可能有点……难对付。我不得不咧嘴一笑。我的确在大部分事情上都比较强势。他习惯了看我指挥一支庞大的研究团队，或是在对同一个患者会诊时承担顾问医生的角色。他并不能体会这一切对我的打击有多大。我们花了一段时间才接受了这个事实：这次不是对一个共同病人会诊，这次的病人是我，我现在是他要负责的病人。

这些年我观察自己的患者时发现，信任是医生和患者关系中很重要的一个因素。从医生的角度来说，我会自然而然地和信任我的患者走得更近。任何一个不相信她们的医生的患者都应该考虑换一个医生。现在我是患者，我应该把治疗自己的责任转移给我的同事们。一旦这样做了，我会更容易接受医生的指导，获得我真正需要的支持——即使我已经知道了所有的选择和可能。我不止一次在想，希望这一切只是场噩梦，很快我就能冒着一身冷汗从梦中惊醒，然后重新回到原来的生活。

和阿尔瓦拉多医生通话结束后，我立刻给哈尼·斯比塔尼（Hani

Sbitany）医生的办公室打电话预约。他很快回电说刚刚有位病人取消了预约，所以他今天就可以跟我见面。我急切地抓住了这个机会，跟他约了当天见面。我真的是那种一刻都不想等的人。

我只是患者中的一员

几小时后，我已经坐在了我们的检查室里。我穿着手术服，浑身颤抖，手心发黏。我尽可能保持镇定，与医务助理开着玩笑，很明显他们也在努力掩饰对我的同情。我再也不是他们的医生了，我只是患者中的一员。

一阵轻快的敲门声响起，斯比塔尼医生到了，与他同行的还有一名整形外科护士——我熟悉的珍妮特（Janet）。斯比塔尼医生很高，脸上带着暖暖的笑容。我们简单聊了下他从原来单位转到我们这儿的经历，暂时忽略了这一事实：我有可能成为他的患者，而不仅仅是第一次见面的同事。我很想知道他都了解我的哪些情况：一位年长的同事，一位知名教授，一个乳腺癌专家，一个固执己见的、难搞的女人，或者只是一名乳腺癌患者？

“很高兴终于见到你，”斯比塔尼医生说，“很抱歉我们是在这种情况下会面的。”

“我也是，但我很高兴你能这么快与我见面。要是我先生稍后能再给你打个电话那就太好了。”他告诉我，他和我丈夫有一些合作，我丈夫也是一名肿瘤医生，而且和斯比塔尼医生在同一个部门。斯比塔尼医生答应我随后会给我丈夫打电话，跟他简单介绍一下我的治疗方案。

“迈克尔跟我说他倾向于让你做右侧乳房切除，而你倾向于做双侧乳房切除。”他看着我，等待我的核实。

我提醒自己来这里是不带任何倾向的，我要对医生的建议持开放态度。

“你能给我列出我都有哪些选择吗？”我打断他问，“我有自己的想法，但我也想听听你的意见。”

他看了我一会儿，然后说：“你有两个选择，用硅胶植入体（Silicone Implants）填充或采用自体脂肪移植来进行乳房再造。不过你有点瘦，恐怕不适合做人体皮瓣（Natural Flaps）或自体脂肪移植，硅胶植入体填充对你来说是个更好的选择。”

“我还以为一个人永远也不会过于瘦呢。”我说。听到他对我的身体做出如此直白的评估，我试图缓解这种紧张感。

珍妮特笑出了声，她咧嘴看着我。

“的确如此，我可没有恭维你。”斯比塔尼医生笑着回复，他想让我更放松。

但是我反而更觉得窘迫。

尽管我治疗乳腺癌患者已有多年，也检查过无数患者的身体，但是让这个医生用专业的眼光评估我的身体，我还是有些手足无措。我还没意识到之后我要花数月时间来适应这个。那一刻，我最想做的就是躲在毯子下面，远离这一切。

我多希望此时能有个朋友陪着我，于是我看向珍妮特，寻求支持。随后，我问斯比塔尼医生：“假设，如果不是所有的手术选择都适合我，你能告诉我，你认为对我最好的选择都有哪些吗？”斯比塔尼看出了我激增的压力。他看了我好一会儿，然后轻声问：“我能检查下你的身体吗？”

我点点头，他和珍妮特走出房间，让我换衣服。

看到病号服，我开始觉得不自在。我以前穿过病号服，不过那是生孩子的时候。我一生中有大部分时间都在和穿病号服的女性说话，但是这次感觉不一样。之前每次怀孕都能给我带来一个很棒的孩子。一提到做乳房检查，我通常都是站在检查台上的医生，而且出于很多原因，乳房检查都是件很敏感的事。这次我坐在检查台上，第一次意识到自己的一部分女性特质要危在旦夕了。

我很少思考是什么定义了自己的女性身份，只是一直很享受这个身份。现在我马上就要失去自己的乳房了，我想象着自己之后会是什么感受。难道这就是乳房检查如此困难的原因？

突然，敲门声响起。我迅速裹上蓝白色的病号服。

检查结束后，我坐在检查台上，听斯比塔尼医生如何说。

按我要求的那样，他为我列出了每一种手术的基本原则。

任何乳房切除术和再造术的目标都是完全清除所有的乳房组织，包括发生癌变的和没发生癌变的，然后再造一个新乳房。最近几年，越来越多的女性患者选择做创口小一些的手术，让皮肤的切除面积最小化，

这样会减少伤疤，也会为再造乳房提供一个更好的外观。

在保留皮肤的乳房切除术中，乳头和乳头周边的区域会被切除；而在皮肤和乳头都保留的乳房切除术中，这些区域都能完整保留。为了减轻乳房切除术给患者带来的影响，在手术中保留皮肤和乳头已经成为医学界向前迈出的重要一步。可是保留乳头的乳房切除术却做得越来越少了。

尽管这种手术50多年前就已经出现了，但是这种技术是有争议的，很多医生对保留乳头这种做法持谨慎态度，因为他们担心肿瘤会再次出现在乳头里。对于肿瘤比较大的病人，或者肿瘤位置接近乳头的病人，医生是不建议她们做保留乳头的乳房切除术的，因为他们担心这样会把肿瘤细胞留在乳头里，肿瘤会有复发的可能。但是最近的研究表明做了保留乳头的乳房切除术后，肿瘤再次出现在乳头中的风险是相当低的，更多的女性患者有望保留她们的乳头以及尽可能多的皮肤，同时肿瘤复发的风险也会被降到最低。

可是保留乳头的乳房切除术还有一些其他的风险：其中一个主要风险就是乳头或者部分乳头可能经不起这么多的手术处理。5%~10%的病人会出现乳头坏死（Nipple Necrosis）和乳头缺失（Nipple Loss）的情况。

对一些做了保留乳头的乳房切除术的女性患者而言，技术上很难实现乳房再造，并保证再造后乳头就在正确的位置上。有时候需要接受多次手术才能把乳头位置摆正。但对于那些无法保留乳头的患者来说，乳房再造从手术角度来说是相当简单的，任何时候都可以做。乳头还可以像刺青那样被文在皮肤上。有很多了不起的刺青艺术家能创造出一个有立体感的乳头。我遇到过好几位这样的患者，需要仔细观察才能发现她们的乳头是文的，不是真的。

可惜不管做哪种手术或是选择哪种乳房再造，对于大部分女性来说，做了乳房切除术后，乳头的感觉会完全或部分消失。乳头感觉的消失对很多女性来说有着长期的影响，她们很难面对这个现实。乳头和乳房皮肤的恢复可能会发生在一部分患者身上，但就算恢复，也要花上数年。

用于再造乳房的材料包括生理盐水、硅胶植入体，或从患者身体其他部位如背部、腹部或大腿移植过来的脂肪或肌肉。再造乳房时，经常会找不到足够的额外脂肪。你可能会想那就增肥啊，这样就有足够的脂

肪再造一个乳房了。然而事实并非如此，因为如果这位女性之后再次减肥，那么她的乳房会消失。如果做双侧乳房切除，需要两倍的脂肪。“这种手术好像不适合我。”我对自己说。我的注意力开始涣散。

脂肪和肌肉类型的乳房再造需要切开血管好让组织存活。在这样一项复杂的手术中，腹部的整块脂肪被移到胸部，腹部的血管被切断然后重新连接到胸部的血管上。现在有个日趋流行的再造术称为腹壁下动脉穿支皮瓣（Deep Inferior Epigastric Perforator Flap，简称DIEP）。在这种手术中，腹部脂肪组织在移植时并不会影响到腹部的肌肉。如果手术成功的话，术后病人体内不会有任何人造组织，胸部感觉起来也很自然。

为了连接脂肪组织内最细的血管，手术的大部分过程都需要用到显微镜——毋庸置疑，这种手术需要一位经过特殊训练的、有丰富微血管手术经验的医生来执行。考虑到手术的复杂性，这种手术耗时很长，通常要超过12个小时。而且术后要观察几天（一般是在重症监护室中进行）以确保皮瓣存活，而且血管保持切开的状态。

这种手术还有一些其他的缺点：自体脂肪移植需要在下腹切开一个比较大的切口，会留下明显伤疤。尽管这种手术会让腹部瘦下来，但切口的愈合要花费很长时间。这种手术只能做一次，所以患者需要仔细考虑清楚自己的另外一个乳房是否也需要接受手术。而且有时填充的脂肪组织会死掉，会让胸部变得不平整，需要再次做手术进行填充。之前腹部做过手术的女性则不适合这类手术。对于那些不能通过自体脂肪移植进行乳房再造的女性，硅胶植入体填充是现在最常用的手段。

我颤抖地系好病号服，打断斯比塔尼医生问他：“如果我想做自体脂肪移植，我真的适合吗？”

他看着我，问道：“你和阿尔瓦拉多医生决定好另一侧乳房要怎么办了吗？单侧乳房切除是你的一个选择吗？”我点点头，说我想先了解一下做乳房再造都有哪些选择，然后再做最终决定。

“如果是单侧乳房切除，能做DIEP手术，但如果是双侧乳房切除，就做不了DIEP手术了。”他回答。

“如果我想暂时保留健康的那侧乳房，之后就不能反悔再做一次DIEP手术了，是这样吗？”我问道，想跟他确认我是否理解了他刚才的话。

“是的，不能再做第二次DIEP了。但是可以做一个背阔肌皮瓣

（Latissimus Dorsi Flap），就是从你的后背提取肌肉，或者给另一侧乳房填充硅胶植入体，如果你需要切除那一侧乳房的话。”斯比塔尼医生轻声补充。

“如果我右侧乳房做了DIEP，左侧不动的话，两侧乳房会不会看起来不对称？”

我提出的两侧胸部对称问题对于很多患者来说是个长期的大问题，因为如果两侧胸部的大小和形状不同，是很容易看出来的。

“我已经不是17岁的年龄了，要怎么做才能让两侧乳房看起来对称呢？”我低声嘟哝。我很清楚让再造的乳房跟另一侧自然的乳房保持对称是件极具挑战性的事。

斯比塔尼医生点点头，忍住笑，然后指出我需要采取哪些措施让左侧乳房跟右侧再造乳房保持对称。那些措施基本上包括做一个把左侧乳房上提、让乳腺组织更紧密的手术，或许左侧还需要做个隆胸，总之就是这里调一下、那里调一下。当然，“这里调一下、那里调一下”不是他的原话，但当时我想象的情景就是一个一丝不苟的艺术家拿着刀调整乳房，以保证两侧完全对称。根据这些年我跟患者的交流经验，我知道自己离那种场景也不远了。

过去几年，越来越多的女性选择对另一侧健康乳房也做切除就是出于这个原因：避免为了保持乳房对称而经历那么多手术。听了斯比塔尼医生说的那些措施后，我深知接下来还需保持警惕，频繁做乳腺磁共振成像和乳腺X光检查，甚至做更多的乳房活检。很快我就决定如果不是绝对需要的话，我再也不想做手术了。我真的很盼望一切都结束的那一刻。

庆幸的是，我并不反对植入体，复杂的DIEP手术似乎不是一个很好的选择。我担心做那么长时间的手术，以及住院时间过长会给我年幼的女儿带来很大压力。我有过皮肤受伤、愈合，最终形成伤疤的经历，所以我不想在腹部切开一个大口子。

“好，我想我已经都了解了。你们认为哪种方案最适合我？”我看了斯比塔尼医生一眼，又看了珍妮特一眼。在他们回答之前，我又补充：“我很倾向于做双侧乳房切除术。对于我来说，两侧乳房对称是件很重要的事。而且我喜欢运动，不想有太多限制，希望恢复的时间短一点。”

锻炼一直是我生命中很重要的一部分——锻炼既能带来快乐，也是

减压的一种方式。小时候，学校辅导员、心理学家，还有我母亲，都能保证让我有足够的活动量和尽可能多的户外活动时间。我在阿尔卑斯山脉一带长大，做到这点很容易。从记事起，我就进入了滑雪队。每周三和周六的下午，我都会在雪坡上疾驰，进行障碍滑雪训练，通常周日是比赛的日子。等雪化了，天气暖和后，我又加入了田径队。我还学过一段时间的芭蕾，但我的法国舞蹈老师告诉我父母，像我这样活力四射的性格不适合芭蕾这种文静的活动。

我至今仍热爱各种各样的运动，我无法想象自己不能滑雪，不能骑山地车，或是两胸不对称地出现在瑜伽课上会是什么样子。

“那么按我的想法，你们认为最适合我的手术是哪种？”

珍妮特看了看我的胸部，又抬头看着我。她冲我微微地笑了下。就在那一瞬间，我第一次意识到，我今后将会经常看到这种充满理解与同情的目光。

“说实话，我认为植入体移植对你是最好的选择，”斯比塔尼医生强调，“植入体在瘦人身上看起来很合适，而且我们在植入体的大小和形状上有很多的选择。你应该能保留大部分乳房皮肤和两个乳头。我觉得完全没必要切除乳头。做乳房切除术时，我们会在你的胸肌后面植入一个扩张器，我们会让它缓慢膨胀，3～4个月后，肌肉和皮肤就能扩张到可以放入植入体的程度了。”

“所以我3个月后还得再做一次手术？”我打断他问。

斯比塔尼医生点点头，跟我解释说乳房切除术后再分两个阶段做乳房再造术会比较好。为了给植入体创造足够的空间，皮肤和肌肉需要一定的时间来适应和调整。由于手术后皮肤会非常薄，给皮肤一定的时间进行恢复，会降低对身体的损伤，也会减少乳头坏死的可能性。

在之后的3个月里，斯比塔尼医生每周都会向扩张器里慢慢注射液体，直到我认为胸的大小合适了，胸的外观看起来很好，我自己也觉得舒服，这时我再决定想要什么样的硅胶植入体。

硅胶植入体的发展已经取得了很大的进步。20世纪90年代，这种植入体被禁了一段时间，当时禁止硅胶植入体的原因是担心植入体的泄漏会引起“不良反应”。经过将近20年的对硅胶植入体所有的即时性和长期性的副作用的详细报道，它们现在已经被认为是安全的了。幸运的是，没那么吸引人的盐水植入体已成为过去式。

硅胶植入体通常能维持10年左右，到那时，可以对它们进行替换。新的植入体极少渗漏，也不会引发不当的组织反应。我的很多患者使用硅胶植入体远超10年，她们从来没有更换过，也没有更换的需要。

我正要询问硅胶植入体的副作用时，斯比塔尼医生说：“可是，每例手术都有感染的风险，我们把一个植入体植入你体内时，风险就更大了。一些女性患者会出现植入体周围形成瘢痕组织使植入体塌陷到胸壁的情况，我们称之为乳房假体包膜挛缩（Implant Contracture），对于这种情况我们有时候只能通过手术来修复。如果皮肤很薄，又被拉伸，那么皮肤就会破裂，露出植入体。为避免感染，我们通常会移除植入体，好让皮肤愈合。”

我已经忘了乳房再造术中的诸多细节。

我开始有些头晕，此刻我又一次想到要是自己带个人来，帮我记下这些东西该多好。我清楚所有的情况，也知道所有的选择，可是要我把它们全部都理清却是件不可能的事。我把手机攥得更紧了，迫切地想随便找个人打通紧急求救电话……

然后我意识到自己已经达到理解能力的极限——无法再记住什么东西了。很明显，我不想再知道有关植入体不同体积、大小、材质或形状的进一步细节了。

斯比塔尼医生话还没说完，我就打断了他，“这些听起来都不错，我想就按这个计划来。我下一步需要做什么，预约手术吗？”

斯比塔尼医生看了一眼珍妮特，然后回答我说：“我们会跟手术室管理员沟通，请他们安排个时间，让我和阿尔瓦拉多医生一起做这个手术。因为这不是一个紧急手术，你需要给我们提供一些你合适的时间段。你手术前唯一需要做的就是和术前评估医生见一面，让他们评估一下你做全身麻醉是否安全。你应该做好手术当晚住院观察的准备，而且之后的3～6周要控制活动量。”

斯比塔尼医生问我是否还有其他问题。我摇了摇头，然后他起身跟我握了握手。珍妮特也站了起来，她告诉我一旦我决定好时间她就会帮我预约。

他们离开后，我穿好衣服，走回自己的办公室。

我能搞定的——对吧？

我的办公室就在7楼，离斯比塔尼医生的门诊只有5层楼的距离，所以我是走楼梯上去的。通常我爬楼梯的时候，步伐又快又坚定。但今天，为了让自己镇定下来，我在经过消毒的楼梯间逗留了很长一段时间。我一打开7楼楼梯间的门，就看到我的两个临床试验协调员正向我走来，他们想要问我一些问题。我无法强迫自己停下来回答他们，只能径直走向办公室。他们两个很困惑地跟着我。我的行政助理薇薇安（Vivian）正站在办公室门口，胳膊下夹着一沓文件。

薇薇安看了我一眼，然后请两位协调员稍等片刻。“我先来，我的事情很紧急。”

她打开我办公室的门，把我推进去。“怎么了？”她问道。那天是周五，我出现在诊所很正常，因为我那天是出诊的。她不可能知道我去看医生了。

“是不是你的某个患者发生了什么事？”她边从我手里接过包边问道。

我再也控制不住自己了，放声大哭起来：“我得了乳腺癌。刚跟整形外科医生讨论了手术的事情！”

薇薇安震惊地看着我，然后她转身锁上了门。

她是位很时髦的日裔美国人，做我助理只有几个月的时间。她应对我那紧张忙碌又难控制的日程表时向来冷静沉着，很有自己的一套。但这种情况还从来没在我们之间出现过。

她坐下来，用她一贯镇定的语气问道：“你能按原计划先休个假然后好好考虑一下吗？可以暂时先不想这些事，而是享受家人的陪伴和支持，这样会好点。”

我差点忘了之前计划好的下周的家庭旅行计划——沿印加古道（Inca Trail）徒步前往马丘比丘（Machu Picchu）。

我还没有来得及回答，就感到手机振动了一下。是珍妮特给我发来了短信：“我们约到的最早手术日期是3周以后，4月10日。你能等这么长时间吗，还是需要让我试着把你放在补位名单上？”

我把珍妮特的短信拿给薇薇安看。她打开文件夹，抽出我的日程表。

“3周的时间刚刚好：能给你时间思考，也能给我时间重新安排你的日程。”不知怎的，薇薇安这种务实的态度不但没有让我感到无情，反而

满足了我当时的需求。她的话让我觉得手术不过是另外一个无法预见截止日期的项目罢了，但它总会有结束的那天。

这时我手机又响了，是我的丈夫。他说："哈尼·斯比塔尼给我打电话了！你觉得他说得怎么样？"

正如那句俗语所言，"异性相吸"，我们夫妻两个性格完全不同。我遇事容易担心，但我喜欢积极解决问题，而他比较懒散，属于听天由命型。我知道他的想法对我来说弥足珍贵，而且他会很乐意再等等。

我给珍妮特回了信息："请给我安排在4月10日。"也就3周的时间。我能搞定的——对吧？

我转向薇薇安，希望她已经听到了我心底的答案，我肯定地对她说："我已经准备好去见那两位临床试验协调员了，他们需要找我签字。请给我安排一次和团队成员还有诊所员工的会议，这样我们就能协调好接下来几周的安排了。"我已经恢复了镇定。

"请好好享受假期。"薇薇安边往外走边说。我的天性本来会让我要求选择一个更早点的手术日期。薇薇安的建议也是我给自己的病人提供的建议，所以我听了她的建议，决定在手术前给自己放个假。

假期之前的那几天在我的记忆中既忙碌又模糊。我大概记得自己做好了接受手术前的各项准备。我和术前评估医生见了面，检查了自己的心肺功能。我的咽喉状况似乎很好，可以在手术中沿咽喉插入一根管子。一切都已准备就绪，就等我度假回来做手术了。我刻意将自己抽离于医疗体系，以便思考乳腺癌这件事对我而言意味着什么，对于乳腺癌我真正需要做什么，真正想要做什么。

第4章　做化疗前，先保留生育能力

26岁的乳腺癌患者

我们早就计划好了沿印加古道徒步前往马丘比丘的行程，全家都很期待这次旅行。离手术还有3周的时间，我知道这次旅行会给我时间去接受自己的所有决定。旅行能让我远离办公室的束缚，花足够的时间去思考生死攸关的人生决定，也能缓解我的焦虑和恐惧。在大自然的怀抱中，我能辩证地看待当下和未来的各种可能性和选择。

我就是在山间长大的。在雨中享受野外的粗犷之美，总能让我把一切抛之脑后，让我静下心倾听自己胸中的另一部分——我的内心。在一步步攀登死女人山口（Dead Woman's Pass）时，我思考了这个手术对我来说意味着什么，以及什么才是我所认为的重要的东西。

从医学的角度看，我的选择很容易理解。我婚姻幸福，有几个可爱的孩子，家人和同事都很支持我，所以在我这个人生阶段失去乳房不应该是个很大的损失。至少，理性是这么告诉我的，可是我一旦感性起来就不这么想了。

这几个问题一直萦绕在我心头：我真的必须这样做吗？用失去两只乳房的代价换来癌症的治愈和心安真的值得吗？我真的能接受这样吗？

徒步旅行的第三天，我努力让自己变得理性。就在这时，突然想起差不多10年前接到的一通紧急电话。

那天我工作又忙又累，接手了好几起复杂的病例，快下班时还剩下最后几个患者。当时我在和一位55岁的长期患者聊天，她是5年前得的乳腺癌，治疗效果还不错。她正跟我说家里人的一些情况：她女儿刚被心仪的大学录取了，她的家里人都过得很好。经过5年的治疗，她已经慢慢地不再把乳腺癌当回事了。作为肿瘤医生，我最喜欢的一个时刻就是当我了解患者生活的时候，尤其是在她们被诊断为癌症一段时间以后，发现她们的生活已基本恢复正常。

突然，我的手机开始振动，来电显示是陌生号码。我怕这是个重要电话，就走出去拨了过去。“喂？”电话那头是一位在私立医院工作的同行伯顿（Burton）医生，他听起来有些激动。

“帕梅拉，我女儿刚被诊断为乳腺癌。我们能过去跟你谈谈吗？”他有些颤抖地说。我跟他不是很熟，但我看过他的履历，印象中他的年纪跟我差不多，所以我意识到他女儿一定很年轻，很可能就是上大学的年纪。

我调出自己的日程表。

“当然，我很乐意跟你女儿见面。今天是周二，我下次出诊是周四——你女儿的时间可以吗？”

“我们已经在去你医院的路上了。我们能现在就跟你见面吗，就今天晚上？”伯顿问道，他的语气非常焦急，“我女儿完全蒙了。”

一想到一个焦虑的父亲带着他那受到惊吓的女儿疾驰在繁忙的佛罗里达高速公路上，我立刻心软了。我看看手表，当时是下午5点。“当然，我安排一下，今天就见你们。”

我回去继续工作，看完了我的最后一位病人。她离开时说：“再次感谢你为我做的这一切，尤其是你从未动摇过对我的支持，我才得以渡过这个难关。”我听了感到很欣慰。然后她提醒我说：“我仍记得5年前你告诉我，我们很快就会讨论女儿申请大学的事时，我感到多么安慰。”

我刚要写完最后一份病历时，医务助理把伯顿医生和妮可（Nicole）带了进来。尽管我和伯顿医生有一些共同的患者，但我们从来没有见过面。看妮可的病历时，我发现她刚满26岁。她很苗条，头发是棕色的，很有光泽。她看起来像是个无忧无虑的大学生，不像是一个应该出现在我门诊的病人。她全身散发着忧虑与不安。

我们在检查室坐定后，我像接待每位新患者那样抓起一张纸问她：“请从头告诉我，这是怎么发生的？”

她的父亲开始说起来，但我的关注点一直在妮可身上。我鼓励地对她说：“我想听你自己说。”

她告诉我，她先是感到乳房疼，那种疼更像是种刺痛。起初没什么感觉，她也不确定该怎么做，但是几周以后，她能摸到一个明显的肿块。然后她就把这件事告诉了她父亲。那时她正好在家过暑假。

“那你的皮肤有没有什么变化？脱皮、红肿之类的皮肤变化或乳头变化？”

妮可摇摇头，惊恐地看着她父亲。

她父亲又开始说起来，他承认一开始带她去做检查时，他并没有想到这会是个如此严重的问题。但因为这是他自己的女儿，而且很明显她很害怕，所以他请办公室的一位外科医生同事给她做了乳房活检。今天活检结果出来了，切片显示阳性。

他把检查报告递给我——浸润性导管癌（Invasive Ductal Carcinoma），低分化，3级，雌激素受体和孕酮受体阳性，人类表皮生长因子受体2（HER2）阳性——很明显，这是个浸润性肿瘤。

看完报告，我发现妮可的肿瘤并没有在乳腺X光检查中发现——这并不奇怪，因为她年纪很轻。她做了乳腺B超，发现右侧乳房有处直径2.8厘米的病变，而且有可能伴有淋巴结肿大。

“我的情况真的那么糟糕吗？”妮可问道，她想要从我的表情中寻求安慰。

事实确实如此。

对于一名肿瘤医生来说，即便很有经验，这种场景也是从医生涯中最艰难的时刻之一。每次患者被检查出乳腺癌，医生都会感到难过和同情。这次看到这么年轻的女孩就得了这种病，我更觉心痛和忧虑。我打起精神，温柔地笑了笑。

“这并不是我们处理不了的问题。咱们再来谈谈具体的细节吧。”我问了妮可一些有关乳房健康的问题。妮可说第一次发现肿块是在大约6～8周以前，说这话的时候她几乎是在向父亲道歉。只是一侧乳房上有肿块，她不觉得是什么事，也不想让自己看起来像个疑病患者。

她父亲想要说些什么，但我静静地打断了他。“没关系的。我们大部分患者一开始都不会往乳腺癌的方向去想，你这个年纪的人就更不会了。”

然后我们聊到了她的其他家庭成员。她母亲和母亲家族的人都很健康，据妮可了解，她母亲那边的亲戚没有人得过乳腺癌，也没得过其他癌症。

我看着伯顿医生问他：“你的家族有人得过癌症吗？”

伯顿摇了摇头。他母亲身体很好，而且他母亲家族也没有人得过乳腺癌或年纪轻轻就去世。

“那你父亲呢？”我问道。

伯顿的父亲死于胃癌，但他是70多岁才得的胃癌，而且是他兄弟姐妹中唯一一个得癌症的人。我在梳理妮可的家族史，看她的肿瘤是否属于遗传性癌症，比如家族中是否有可遗传的BRCA基因（乳腺癌易感基因）等。

伯顿看着我问：“你不会是觉得……”他已经知道我想要说什么了。

“妮可，因为你实在是太年轻了，所以你有可能得的是遗传性癌症。在你这个年纪得乳腺癌的人中有大约30%的人身上携带遗传性的基因突变。这就是我为什么要问你家里人情况的原因。”我说道，把妮可拉回正题。她疑惑地看着她父亲。

伯顿继续说：“会不会更有可能她得的是三阳性乳腺癌这种更常见的遗传性癌症？她的癌细胞的雌激素受体呈阳性，HER2也呈阳性。”

“BRCA1基因突变导致的乳腺癌的确是这种情况，但不是所有的遗传性乳腺癌都这样，”我若有所思地回答，然后又补充说，“我们还是做个基因检测吧，看她是否携带遗传性基因突变，这个主要是检测BRCA基因和p53基因。没有很强的家族患病史，又是雌激素受体阳性的肿瘤细胞，这看起来更有可能是BRCA2基因突变导致的乳腺癌。”

尽管不是那么常见，但与BRCA2基因突变相关的肿瘤还是有可能出现在年轻女性身上。我遇到的最年轻的携带BRCA2基因突变的乳腺癌患者只有21岁。乳腺癌并不是不会发生在年轻人身上，只是比较少见罢了。而且如果基因突变是从父亲那儿继承的，则经常会出现家里没有其他人得癌症，或者甚至是隔辈人中才有癌症患者的情况。

但不管怎么说，目前最重要的是，我们需要控制住妮可病情的发展。

我让伯顿医生先出去，给她做了个检查，然后又问了一些问题——我知道这些问题是这个法学院学生的父亲无须听到的。

她的乳房皮肤和乳头都完全正常，这是一个好现象，但检查时，我能很明显地摸到乳房内的肿块。腋下仅摸到两个小的淋巴结。其他方面的检查完全正常。整个检查过程中妮可一直很安静。

我把伯顿医生叫进来后，妮可指着病理报告上的“高级别，低分化”这些字，问这是否意味着这是恶性肿瘤，又问我能确定癌症已经扩散了吗，她需要做化疗吗？

“咱们得一步步来。”我说，“根据你肿瘤的大小，以及有可能已经扩

散到淋巴结这一情况，你得的是二期乳腺癌，意思是能治愈，但是需要接受治疗。治疗乳腺癌有很多方式，这取决于癌细胞中是否有雌激素受体、孕酮受体和HER2的表达。HER2是人类表皮生长因子受体2的简称，这是一种在癌细胞表面表达的受体蛋白激酶（Receptor Kinase）。因为你实在太年轻了，乳腺X光检查也没发现肿瘤，我想给你双侧乳房都做个磁共振成像，看看有肿瘤的那侧乳房的其他地方，还有另一侧乳房内是否也有肿瘤。”

“只要能治好，我愿意做任何治疗，就算是化疗也无所谓！”妮可打断我说。

“首先最重要的是，”我用镇定的口吻说，“你要知道你是能战胜癌症的。一旦治愈，你的生活就会恢复正常。治疗的主要目标就是确保癌症不会继续发展并扩散到其他器官。乳腺癌只有转移并占领重要脏器时才会致命。因此对乳腺癌的治疗主要包括两大部分：我们需要把肿瘤从乳腺中切除，并清除你体内任何可能已经扩散的肿瘤细胞。”

妮可本能地握紧了拳头，她随后问：“你认为我的癌细胞已经扩散了吗？”她无辜的脸上写满了不安，她开始意识到情况的严重性。

我很希望自己能够自信地告诉她并没有扩散，让她放心，但我只能尽可能温柔地说：“CT或者PET/CT扫描能看出来身体其他部位是否有肿瘤，但是只有肿瘤足够大时才会被发现。而且这种扫描无法告诉我们是否有肿瘤细胞已经扩散出去，藏在身体的某个角落。”

妮可沉默了一下，然后焦急地问：“那你们怎么判断癌细胞是否已扩散呢？”

这个问题正是辅助治疗的基础——这是癌症治疗中最难理解的那一部分。我们确实无法得知哪位患者的癌细胞已经扩散。我并不是在回避这个问题。我们和任何一位患者都只能谈各种可能性。

比如，如果我要估测妮可这种二期乳腺癌复发的风险，我只能告诉她，这种情况下癌症扩散的可能性有多大。根据多年来对临床表现与妮可相似的女性的研究，我知道在妮可见到我时，癌症已经有至少60%的几率发生了扩散。也就是说，在未来10年，类似患者中会有60%的人出现癌症转移的情况。但这也意味着有40%的患者没有出现癌症扩散的情况，也永远不会再出现癌症扩散，即使她们不再接受任何进一步的辅助治疗。

妮可真的很想知道她的癌症是否已经扩散。可是我没有办法告诉面

前的她，她是属于那60%的会发生癌症转移的人还是那40%的不会发生转移的人。

大部分患者刚得知自己得癌症的消息时，她们关注的往往都是自己能否活下去。所以要和她们讨论辅助治疗的好处，其实是很复杂的，而且她们也很难理解。尽管妮可有40%的可能不需要做化疗，但我不能冒险，因为她还有60%的可能会发生癌症转移。我不想错失这个治愈她并阻止她的病情恶化为转移性癌症的机会。

我们所能做的就是使用复杂的计算公式。我能估算出辅助治疗对妮可的好处。但是还有一个变量，它让这个运算更复杂：辅助疗法并非对每个人都有效——它只对50%～70%的患者有效。

回到刚才那个有60%复发率的100位女患者的假设：她们中的40位不需要做化疗，她们的癌症不会扩散。而对于那60位需要做化疗以预防癌症复发的患者，化疗能使其中40位在未来10年不会复发癌症。这意味着，化疗在剩下的那20位患者身上起不了作用。因此，从数学角度来讲，这100位患者中只有35%的人需要做化疗并从中受益。

在妮可这个案例中，因为她的风险很高，所以接受辅助治疗的好处还是很明显的。只是对于那些肿瘤很小、转化为转移性癌症的风险也很小的患者来说，接受化疗是一个比较艰难的决定，毕竟只有极少一部分患者才会真正需要化疗并从中受益。

提到化疗，既然我们不能出错，不能错失治愈病人的良机，我们就要花很多精力来鉴定哪些患者有复发风险，哪些患者需要这项治疗。我们还要花费更多的精力来寻找更好的治疗方案来替代现在的化疗，提高治疗效果，并降低它的毒性。

就在我解释辅助治疗的目标和挑战时，伯顿医生插嘴说："既然她得的是三阳性乳腺癌，那我们就可以用很多不同的方法来治疗！"

"谢天谢地，我得的不是三阴性乳腺癌。我看很多地方都说三阴性乳腺癌恶性程度特别高。"妮可焦急地补充道。

妮可的肿瘤中也有雌激素受体表达和孕酮受体表达，意味着雌激素和孕酮这两种激素能促进她体内肿瘤的生长。在所有类型的肿瘤中，大约有65%呈雌激素受体阳性，大约25%有HER2表达。HER2是表皮生长因子受体家族的一员，这种蛋白质能加速肿瘤的生长。所以HER2阳性的肿瘤恶性程度更高，因为HER2过表达会使肿瘤的生长变得不可控制。

只有约10%～15%的乳腺癌是三阳性乳腺癌，这种乳腺癌中HER2、雌激素受体和孕酮受体都表达，也有10%～15%的乳腺癌患者的肿瘤细胞中这三种受体都不表达。

实际上，在乳腺癌患者社会支持团体中，大家都非常惧怕三阴性乳腺癌。几乎所有三阴性乳腺癌患者都听说过这种乳腺癌的恐怖之处，认为自己没救了。其实这是一种片面的认知。三阴性乳腺癌的一些亚型，如基底样三阴性乳腺癌（Basal-type Triple Negative Tumors）恶性程度的确很高，这种类型的乳腺癌在年轻的非裔美国女性和BRCA基因携带者身上更常见。更奇怪的是，肥胖的年轻女性得三阴性乳腺癌的几率貌似更高。

妮可问："但我这种三阳性乳腺癌真的就是个好消息吗？"

肿瘤扩散的可能性是受多种因素影响的，某些类型的肿瘤扩散的可能性会大得多。但是对于什么才算一个"好"肿瘤，有各种准确的和不准确的观点。从一个肿瘤医生的角度，肿瘤根本没有什么好坏之分，我们的目标是治愈肿瘤，阻止其扩散。比方说，一个肿瘤恶性程度很高，但治疗对它很有效，而且这个肿瘤能够被完全切除，相比之下，如果一个肿瘤恶性程度不高，是低级别肿瘤，但能不断生长并且治疗对其无效，那么前者就比后者要好得多。即使某个肿瘤长得很慢，但它在某个节点也会引发大灾难。

癌症转移的风险和预防这种风险的治疗方法受这三种最常检测的受体表达的高度影响：雌激素受体，孕酮受体和HER2。雌激素受体和孕酮受体属于激素家族，HER2属于表皮生长因子家族，其受体位于细胞表面。乳腺癌细胞中的HER2过表达会使癌细胞的增长变得不可控。女性体内过量的雌激素和孕酮，无论是自体产生的，还是药物或保健品导致的，都会刺激雌激素受体阳性肿瘤的生长。

但是我们还不知道导致正常细胞发生癌变并加剧其生长的很多其他因素。在乳腺癌细胞中，这三种受体的表达对患者的最终结果有着强烈的影响，治疗方式的选择也与这三种受体的表达直接相关。妮可的检测结果显示三阳性，那就意味着她的肿瘤细胞中雌激素受体、孕酮受体和HER2均有表达，这给了我们更多的选择来具体针对这些受体进行治疗。

"我们需要做21基因复发评分（Oncotype DX）吗？"伯顿医生问，"也许检测表明她的肿瘤恶性程度不高，不需要做化疗呢？"我平静

地看着他。他继续说："我知道这种检测不是针对HER2阳性肿瘤患者的。""不需要，那对她没用。"我说。

伯顿医生提到的这个检测是我们现在对雌激素受体阳性乳腺癌患者做的一项常规检测。这类的基因检测有21基因复发评分、70-基因标记检测（Mamma Print）和PAM50基因检测（很快还会有其他的）。它们通过检测肿瘤细胞中表达的多个基因来判断该肿瘤是否为恶性，以及是否需要做化疗。

肿瘤样本中这些基因的表达式能区别哪些肿瘤是恶性的，哪些是不需要做化疗的。这类基因组检测的主要作用是帮我们判定某位女性患者是否真的既需要化疗又需要激素疗法。现在我们认为肿瘤的基因表达式要比患者年龄、肿瘤大小甚至是否扩散至3个淋巴结这些因素都重要。因此，即使一位年轻女性患者的肿瘤比较大，又有阳性淋巴结，只要基因检测断定她的肿瘤是低风险，她就可以不用做化疗。

所以，妮可的父亲问我是否要让她做个21基因复发评分，是有一定道理的。因为妮可的肿瘤中雌激素受体呈阳性，但是她的肿瘤同时也是HER2阳性，这样的检测就不合适了——肿瘤中HER2表达，这一点胜过任何检测，它意味着需要先做HER2靶向治疗（HER2-targeting Therapy），然后再进行其他治疗以减少雌激素对肿瘤的供应。

很明显，要消化所有这些对他们父女两人来说都很困难。我们的谈话快结束时，我已经很难按自己所希望的那样跟他们详细解释化疗的原则了，因为时间不够用了。

化疗的原则基于这一事实：癌细胞的分裂速度快于正常的细胞。尽管癌细胞的生长可能会失控，但它们的复制还是会遵循一个精细控制的生物流程，即每个细胞都会分裂成两个完全相同的子细胞。在一个细胞分裂成两个子细胞之前，DNA要完成复制。现在的许多化疗就是干预这些流程，阻止癌细胞分裂或者直接摧毁癌细胞。更新的临床研究表明携带BRCA基因突变的女性对能损伤DNA的药物尤其敏感，因为含缺陷基因BRCA的肿瘤无法轻易修复化疗带来的损伤。因此大部分三阴性乳腺癌患者都需要检测是否携带BRCA基因突变。

为了治病，你甘愿终身不孕吗？

对于乳腺癌一期到三期，主要有三种化疗方式。快速分裂的肿瘤细

胞非常依赖完整有效的细胞分裂，因此我们很容易看到化疗可能在杀死这类肿瘤细胞方面很有效。可是，我们全身的许多部位都发生着规律的快速的细胞分裂——如头发，血液，胃黏膜和肠内壁，以及许多其他脏器（比如心脏），还有神经——这就解释了为什么化疗的副作用通常是大范围的并且很难应对。化疗甚至还有可能对心脏和神经造成损伤。

如果肿瘤是恶性的，那么不论患者年龄多大，只要能忍受这些副作用，都要做化疗。我记得我最年长的接受化疗的患者是位精神矍铄的85岁老太太，她几乎没有经历副作用。

很多三阴性乳腺癌患者的化疗效果很好，她们的肿瘤就那样消失了。如果三阴性乳腺癌患者的肿瘤较大，化疗效果又很好的话，肿瘤很可能不会再复发。此外，三阴性乳腺癌患者的全部治疗大约4个月就能完成，而HER2阳性或雌激素抗体阳性的乳腺癌患者的治疗流程可能要长得多。

当妮可问我她的治疗什么时候能做完，并补充说她愿意接受任何治疗包括化疗时，我都不忍心告诉她，从长远来看，化疗很可能是所有必要治疗中最可控的一个。她还需要接受长达一年的HER2靶向治疗，然后是5～10年的激素治疗（亦称内分泌治疗）。HER2阳性的肿瘤恶性程度很高，在HER2靶向治疗出现之前，这种肿瘤特别不好治。

1987年，科学家们发现大约20%的肿瘤细胞表面都会表达一种能使这些肿瘤细胞生长失控的蛋白质，之后科学家们很快投入大量精力去寻找一种能针对这种蛋白质的药物。不到10年的时间，第一例HER2靶向单克隆抗体（Monoclonal Antibody–targeting HER2）：曲妥珠单抗（Trastuzumab，亦称赫赛汀[Herceptin]）被研制出来，而且经检测表现出了良好的发展前景。1996年，我担任肿瘤学研究员时，我们招募了第一批患者进行曲妥珠单抗的临床试验。

实验结果很明显，这种药效果很好，对很多HER2阳性转移性乳腺癌患者有长期疗效。当年我们在奥兰多的全国肿瘤大会上，向与会者展示了曲妥珠单抗应用于乳腺癌一期到三期的化疗中所取得的显著疗效，当时的兴奋感我现在都还记得。

自那以后，这种药物拯救了更多HER2阳性乳腺癌患者的生命，后来又有几种HER2靶向药物被批准使用了。最近被批准的是一种口服而非静脉注射的药物（实际上在这种药物还处于初步研究阶段时，我的一个患者就成为首批接受该药治疗的患者之一）。这位患者将近50岁，患

有HER2阳性转移性乳腺癌。接受临床试验之前，她已被告知仅剩3个月的生命了。她养了20多条狗，她说自己最放心不下的是那些可爱的狗，其中包括一只名叫帕梅拉的珍贵指示犬。她指着我的胸牌说这有可能是个奇迹，之后的几年她和帕梅拉又赢得了多个奖项。

一般患者的身体都能接受HER2靶向治疗，但妮可的肿瘤是雌激素受体阳性。雌激素会刺激她体内肿瘤的生长。激素治疗的目标是切断雌激素对肿瘤的供给。这个目标只能通过两种方式实现：一是阻断细胞内与雌激素结合的受体蛋白质，或是抑制体内雌激素的生成。早在100多年前，通过抑制雌激素治疗肿瘤的好处就已经被描述得很清楚了。

1896年，乔治·比特森（George Beatson）在一项报告中称一位患大面积乳腺癌的病人在切掉卵巢后病情有所缓解。对于绝经前期的女性患者而言，切除卵巢仍是治疗乳腺癌常用的有效手段。另一种方法是用药物关闭卵巢。他莫昔芬不仅是一种选择性雌激素受体调节剂（Selective Estrogen Receptor Modulator），还被很多年轻女性用于长期激素治疗。他莫昔芬的引进是抗癌领域最重要的医学突破之一。它本是作为一种避孕药被研发的，但很失败，因为在初步研究阶段就有几位女性受试者怀孕了。尽管非常罕见，但它仍然被用作生育药物。

芳香酶抑制剂（Aromatase Inhibitor），比如阿那曲唑（Anastrozole）、来曲唑（Letrozole）和依西美坦（Exemestane）等这些抑制人体生成雌激素的药物，一直是绝经后期的女性乳腺癌患者的主要选择。尽管一开始激素治疗被认为可以在5年内完成，但现在患者们都被要求进行7—10年的激素治疗——要想清除病人体内的雌激素需要好多年。

妮可才26岁，还没结婚就要踏上与病魔抗争的漫漫长路。尽管我知道她会恢复得很好，但我还是要为她的将来作打算，需要确保在未来的某个人生节点上，她还能怀孕生子。我不确定当她说她愿意接受任何治疗的时候是否真正清楚她可能要付出的代价。

对于妮可这种还没从被诊断为高风险乳腺癌的打击中恢复过来的患者，一般不大可能跟她谈生孩子这件事。然而，不提这件事是很多病人和肿瘤医生常犯的错误。这些年来，我给无数跟妮可有同样状况的患者做过咨询。对她们而言，在性命攸关之时，保留生育能力似乎是件不相干的事情。很多次我都听到她们说：“那个现在不重要！”但是我们知道，5年以后，很多人会为当初的选择后悔不已。

因为我们必须要抑制妮可的卵巢功能，给她做化疗，所以她有终身不孕的风险。如果现在不处理这个问题，她的生育能力可能会丧失且不可逆转——但是这个损失是不必要的。所以尽管妮可迫不及待地要开始做化疗，我还是要安排她看一下生育专家。我知道我们还有时间。大部分癌症患者都会有种紧迫感，但乳腺癌的化疗不像白血病（Leukemia）的化疗那样迫切需要尽早开始。乳腺癌化疗之前总应该有3～4周的时间来保留患者的生育能力。对于妮可这种情况，她需要在这段时间里去做乳腺磁共振成像、CT扫描以及基因检测。

化疗损伤卵巢和卵子的风险并不是患者治疗后生育孩子的唯一潜在的复杂因素。即使化疗时卵巢未受到损伤，在之后的10年里雌激素也会逐渐衰退，卵巢会自动关闭。在这种情况下，即使是很年轻的女性，也会丧失她的自然生育能力——自然生育能力在35岁后会急剧下降。限制女性生育的是卵巢年龄而非子宫年龄。不过有了冻卵和冷冻胚胎后，时间不再是问题。使用冷冻的胚胎可以在任何年龄怀孕，也可以找人代孕。

年轻女性在做化疗前可以有多种选择来保留生育能力。其中一个方式就是刺激卵巢，以化学方式催熟更多卵子。然后我们会采集卵子并使用一种成熟的技术将它们冷冻（冷冻保存）起来。在我从业早期，要是想确保这种方法成功，还需要这些女性有性伴侣，因为只有受精卵才能存活。可是如今新的冷冻技术使得未受精的卵子也能保存了。

这个过程花费不菲，需要强化干预以及对时机的准确把控。病人一般是在经期第二天或第三天开始促排卵，在10～14天后采集卵子。对乳腺癌患者实施促排卵可用他莫昔芬或来曲唑来安全地进行，用这种方法通常能得到好几个成熟卵子。医生会通过一次小手术来采集这些卵子，然后将它们立即冷冻起来。由于这个过程中的时间节点至关重要，这意味着化疗要晚些开始。所以一旦患者被诊断为需要用化疗来治愈的癌症，就很有必要开始考虑保留生育能力的问题了。尽管这些年技术有了很大的提高，但对于很多患者而言，卵子采集和卵子冷冻一直都是较为困难的。部分原因是存储卵子的成本很高，而且保险公司又无法及时给付保险金。

另一种保留卵巢功能的方式是在化疗期间抑制卵巢功能。这种方法是希望用药物引起暂时性停经，这样卵巢就能免遭化疗可能带来的伤害。这种方式更有争议性，也没有冻卵有效，而且不适合妮可这种雌激素受体阳性的乳腺癌患者。

我看了看窗外，天已经黑了。我们的谈话临近结束时，妮可已经开始在椅子上不舒服地扭动起来。她看上去不仅很不安，而且一副完全心力交瘁的样子。大部分患者被诊断为乳腺癌后第一次来我这儿就诊时，过程总是令人精疲力竭。妮可在这样的年纪得了这种病，让我们所有人都感到痛心。

尽管她父亲还有很多治疗方面的细节要问我，但我打断了他，对妮可说："你今天还有什么要紧的问题要问我吗？我知道你需要理解和消化的东西太多了，但我还是要给你预约一个加急的生殖内分泌专家号，让你再做个乳腺磁共振成像。我觉得你应该一周以后再来，我们那时会定下最终治疗方案。"说完，我给了她一个拥抱。

"你觉得接下来的一周你可以吗？"她跟她父亲离开之前，我这样问。这是个礼节性的问题，我也不会再问，因为我知道接下来的日子对她来说不会好过，即使我有时间回答她的全部问题。

妮可的检查结果出来后，我们得知她的确携带BRCA2基因突变。尽管乳腺磁共振成像显示她另外一侧乳腺没有异常，但在发生癌变的那侧乳腺内却发现在离最初发现的肿瘤5～6厘米的地方还有一处病变，而且有两个淋巴结出现了肿大——这些都是癌变。正如她担心的那样，癌症已经扩散到了淋巴结。

为了达到手术前先缩小肿瘤的目的，我们先做了化疗。因为妮可携带BRCA2基因突变，我们又讨论了双侧乳房切除术的可能。

几天后，我接到伯顿医生的电话，他想跟我谈谈给他那年轻漂亮的女儿做双侧乳房切除术的必要性。他听上去很沮丧，很明显，他为女儿未来要面对那么多的不确定性而感到痛苦。她会怎么面对化疗？怎么面对这些手术，以及死于这种癌症的恐惧？最重要的是，她这个年纪做了双侧乳房切除术，以后该怎么谈婚论嫁？

这一连串问题让我有些局促不安。那时候我已经对他有了更深入的了解，我知道他问这些问题不是因为粗鲁，而是因为他太伤心了。

我试着安慰他说："妮可又美丽又善良。任何一个爱她的人都不会在意这些的。而那些介意的人也不大可能去爱她。生命里没有这种人的存在，她反而会过得更好。"

我的回答不仅出于自己天生的乐观，还源于我的经验。我见证过很多病人以异常镇定的心态熬过了漫长的治疗和大手术并战胜癌症的经历。我知道妮可会从容地接受这一切。一开始会很难，但之后这种心态

会显得弥足珍贵，意义深远。

现在，距我接到伯顿医生电话的那一晚已经过去了十多年。妮可现在是一名成功的律师，她婚姻幸福，还有两个可爱的孩子。她的丈夫很优秀，也很支持她。我后来在一次会议的午餐期间见到了她。我面前的她是一位泰然自若、有着充实生活的成熟女性，没有人会想到她曾经历过一段那么恐怖的时光。

我问她是否想谈谈治疗癌症时的那段日子。她往后靠在椅背上，喝了口水，然后用镇定的语气开始说道：

如果我没有记错的话，治疗计划是在各种检查结果出来以后逐渐明朗的。我一开始得知自己要做化疗时，立马想到了不停地呕吐、恶心、掉发的场景，我当时吓坏了。我感觉被自己的身体背叛了……毕竟，所有该做的我都做了，包括健康饮食，从十几岁开始就热爱锻炼。我不明白自己为什么会得这种病。我在想是不是自己做出哪些改变后就能避免这种命运的发生。见了你之后，我接受了要做化疗的事实，我知道这个没有讨价还价的余地，于是我开始为那些恐怖的、未知的治疗过程做思想准备。对于那无可避免的脱发，我感到深深的惋惜，因为头发是我的一个主要的女性特征。与此同时让我难过的是，我将永远失去对自己的健康和幸福的安全感。

等CT、其他扫描还有基因检测的结果出来后，我记得你跟我说了做乳房切除术的必要性。但我记得你从一开始就直接说了双侧乳房切除术，没有提单侧乳房切除术的可能。得知自己两侧的乳房都要被切除，我特别沮丧。

可是后来当我知道自己可以保留一侧乳房时，我激动地哭了出来。当时的我经历了一连串的精神打击，很快又要接受身体上的损失，所以那个消息就好像是一个我迫切需要的鼓励奖。不过做完第一次化疗后我的态度转变了。那次化疗太恐怖了，做完以后我特别虚弱，以至于我立刻决定要做双侧乳房切除术，因为我再也不想做化疗了，也不想再次得乳腺癌了。

每次做化疗，我都会哭，好像被诊断为乳腺癌那天的各种混乱又回来了。坐在化疗椅上，我有特别多的时间去思考自己的现状。每次做完化疗，我都变得更虚弱，做完4轮后，我实在太虚弱、太疲惫了。我问父亲，我是不是快要死了。我还要求他跟我说实话。在那些人生低谷时刻，我开始盼望着做双侧乳房切除术，因为我知道它是彻底击败乳腺癌

的决定性一步，它能让我重拾自己的生活。我心理上终于接受了乳房切除术。4轮化疗做完后，我已经做好接受手术的准备，我的朋友们甚至在手术前夕给我办了个派对来庆祝。最终，我做了这个手术。我记得在术后康复室中醒来后发现房间里只有我一个人。周围特别安静，突然我哭了起来，我为失去两只乳房感到伤心。不论是在意识中还是潜意识中，它们都是决定我女性身份的特质。我同时也为失去了自己的健康和安全感而哭泣，为已成为我生命一部分的那份巨大的恐惧和压力而哭泣。但同时我的眼泪也是宣泄的眼泪，是放松的眼泪，那些致命的杀手终于被清除。在某种程度上，我感觉自己更强大了，因为我给了自己一个继续生活的机会。

当然，我绝不会忘记手术后你宣布我体内的肿瘤都被清除，乳房活检切缘均显示干净的那天——对我来说是一次重生。我特别感激你和我的手术医生，你们不仅治好了我的病，还那么支持我。在我自己都不相信自己的时候你们还那么相信我。你们坚定的信念让我得以活下去，所以才有了今天的我。

她眼里噙满泪水，笑着看着我，我也热泪盈眶。她的话直入我的内心，我也为她终于渡过这个难关而感到深深的骄傲。同时我也明白，她描述的自己的癌症治疗过程代表了太多类似患者的经历。

“要是你妻子的两只乳房都没了，你会怎么想？”

在美丽的马丘比丘，就在我想把思绪拉回旧金山和自己的手术上时，我想起自己当年对伯顿医生说的话。

我的丈夫跟在我身后费力地爬着山。我知道徒步旅行对他来说很难，他不像我那样对锻炼有过度的热情。要是让他窝在沙发上读本好书和在危险的山峰上挥汗如雨之间做个选择，他肯定会毫不犹豫地选择前者。他是一个典范型的教授：思想天马行空，总有新想法。他在大部分领域都是专家，而在那些他不是专家的领域，他肯定也读了足够多的书。

20年来，我们是朋友，是夫妻，是父母，也是同事，我们忙于兼顾事业和家庭，谁也没有太多的时间去质疑彼此的感情，我们都很珍视对方的感受和幸福。因为我们都是热情高涨的肿瘤医生，所以我们每天都会就各自的治疗思路展开讨论甚至是争论。我特别了解他在癌症治疗和预防方面的想法。在他生病不能出诊时，我能替他给病人看病，也能在

别人给他打电话但他不在的情况下替他回答问题。我知道他会给患者提出何种建议，即使我持有不同意见。但是现在，他不是医生，他是我的丈夫。我不知道他会为自己的妻子做何种治疗。

起初，我想得更多。妻子没了两只乳房，他会怎么想？他会介意吗？他有些反对我做这个手术，我一直以为在他看来，我死于乳腺癌的风险很低，所以我想做的这些手术是多余的。但是如果他不是从医学角度考虑，而是因为他无法想象我的乳房被切除的景象呢？

我为自己当时没有考虑他的感受感到既后悔又难过，于是我停下来等他。我们那两个还不到青春期的儿子在我前面开心地边走边聊，他们很可能是在玩“20个问题”的游戏。我女儿牵着我的手。她在8岁的时候就已经是个热爱自然的优秀徒步旅行者了。我让导游把孩子们带到上面稍微远一点的地方，让他们吃点零食。我一边等掉队的丈夫，一边坐在石阶上晃着双脚，抬头看着雾蒙蒙的天空，乌云压得很低。雨刚停，太阳就要出来了，就像我的心情一样。

我看着丈夫沿着死女人山口的台阶往上爬，脑子里萦绕着这些问题。他慢慢地一步一步往上爬，两颊通红，汗水不断地从脸上滴落，身上刚淋过雨的雨衣还没干。

在他马上就要爬到我坐的台阶上时，我脱口问道：“要是你妻子的两只乳房都没了，你会怎么想？”

他用一种难以置信的眼神看了我一眼——只有结婚多年的丈夫才会用这样的眼神看着问了一个愚蠢问题的妻子。

“你有吃的吗？”这就是他的回应。

我大声笑了，从包里拿出一块巧克力，然后又递给他水。和世界大事比起来，我的胸对我丈夫来说是不是根本就不算什么？坦白说，自打我们谈恋爱起，所有其他类似的问题，比如“我漂亮吗？”总是会被他忽略。

于是我所有的顾虑都打消了。我站起来，拍拍身上的泥土，跟他一边讨论马丁·路德翻译《圣经》的质量，一边继续往上爬去找孩子们。我知道他不是那种能让我跟他谈论自己感受的人，但他会一直支持我，支持我的感受。

第5章　作为医生的“最后一天”

“联合国”家庭

周日一大早，我们从秘鲁返回，那时距离我的手术只剩两天的时间。当天下午，我又开车去机场接我父亲和他的第二任妻子，玛丽埃塔（Marietta）。他们在我被诊断为乳腺癌之前就已经计划好了这次旅程，我实在不想让他们取消计划。我在20多年前就离开了自己的祖国，这些年探亲的时间比较零散也不固定。我可能一年只回家住几天，父亲也会偶尔过来看望我们。通常，父亲和玛丽埃塔会在家中小住几天，然后他们会去其他地方旅行，那些地方远比我们家有意思。我们家里有3个小孩，再加上一个忙碌又疲惫的妈妈，实在是太闹腾了。

我们家庭成员之间的关系总是有点不稳定。我们都不是“壁花型”的人，要在这个天主教信仰、穆斯林信仰、瑞士血统、印度血统相交融的家庭里生活，确实有些不容易。经过20多年的磨合，大家已经可以做到和谐相处了，只要我们能避免种族和宗教类的话题——而且我们对守时的看法大相径庭。

我父亲觉得能在我康复期间帮上忙。除了生孩子和运动受轻伤，我从来没有以病人的身份住过院。现在回想起来，我才意识到自己当时太低估这次手术将会对我产生的影响了。我曾经设想过手术后在医院住一宿，然后找个空闲时间我们再聊聊天，散散步。母亲也提出要过来陪我，虽然她和我父亲离婚多年，但两人还是水火不容。诚然，我爱他们，但是把他们凑在一起总有些让人受不了。

回到旧金山的那天早上，我开始有些后悔让他们过来。我会是什么状况？父亲看到我手术后的样子会是什么反应？大家会保持沉默还是对手术的技术细节追根究底？我想到之前我和家人身体出状况的那几次经历。我怀女儿的时候有一次被误诊为心力衰竭，后来搞清楚后我们再也没提过这件事。还有一次我的两个儿子出了车祸，谢天谢地两人都活下来了并且都康复了。还有一次我丈夫髋部骨折。不管出现什么状况，父亲总会用行动对我表示支持，却极少用语言表达。母亲总会向我灌输我能搞定一切的信念。回想起来，我竟不记得自己跟家里人说过自己有什么困难——痛苦或者觉得做什么事有困难之类的。

我那德裔瑞士籍的父亲跟我奶奶没什么不同。在他成长的年代和文化氛围下，个人感情是不会轻易流露的。他从未提起我奶奶的乳腺癌，至少没有跟我说过。我对奶奶当时的感受了解得太少了，她要经历那么恐怖的手术，周围却没有人帮助她、支持她。正想着这些的时候，我收到父亲的短信：飞机已着陆。他们正在机场外等我。

我肯定迟到了。好吧，他见面后的第一句话肯定是批评我没有时间观念。我的确没有继承瑞士人守时的这一特质。我在路边停车的时候，看见父亲正用那双坚定的蓝眼睛考量着我。上车后，他什么也没说，只是观察了下两个方向的车辆，在他觉得安全的时候才让我开车前进。我已经48岁了，他还是这样提醒我。回家的路上，玛丽埃塔兴奋地回忆了他们旅途中的种种——她很喜欢旧金山湾区（The Greater Bay Area）的风景，她很开心终于着陆了，等等。父亲一直保持沉默，而我则把精力集中在午后的路况上。后来我们在一家寿司店吃了晚饭，在这期间大家都没怎么聊天。

你是给每个人都发了邀请吗？

第二天是周一，距离我的手术还有一天的时间。趁大家都在睡觉的时候，我轻轻地为他们准备好了早餐，等他们醒来吃。然后我出发去上班了。

那天我的门诊都约满了。我和自己的团队开了个会，定下了所有临床试验患者的安排，然后去了楼下的乳腺护理中心。我知道接下来的几周自己都不在，所以让门诊接受了超额预约。通常，走廊的墙上会贴出当天出诊大夫的诊室分配安排。手写的纸条上标明了哪位病人在哪间诊室，那些已经看完的病人的名字会用高光笔做标记。

按我以往出诊前的流程，我会站在诊室分配表前，为可能会遇到的、无法预知的事情做好心理和情感准备。我的大部分患者都处于癌症晚期，所以我从来都无法预知当天会遇到什么情况，譬如某种症状的出现或消失，某种并发症的出现，某位患者的肿瘤已经不可控制了，等等。偶尔会有一些好消息——某位患者的CT扫描显示治疗对肿瘤有效，或者病情稳定。有可能会有一两位患者过来查看一些检查结果，但她们并没有出现副作用，治疗进展得很顺利。

塔拉已经站在那里等我了。“今天的门诊安排看上去没那么差。”她挤出一个微笑说道。通常她会带着顽皮的笑容用一声轻快的“嗨”跟我打

招呼。但是今天，她那长有少许雀斑的脸上满是担心，也不再喋喋不休。

我没有回应她。

“我好难过。”塔拉说道，然后握住我的手。

“因为今天的门诊安排？”我挑了挑眉，打趣道，“你确实应该感到难过。今天的门诊安排太恐怖了，你是给每个人都发了邀请吗？”

“大家都想来看你！”她辩解道。我看得出来，她的紧张感在逐渐消失。

“不，实际上，这很完美。咱们忙起来吧。你不会真以为我今天会坐在家里为自己感到难过吧？而且，请把你那张‘我为你感到好难过’的脸收起来！我明天又不是去上刑场。他们会好好照顾我的！”

她做了个鬼脸，悄悄地观察着我的脸，似乎在看我这幅坚不可摧的样子还能撑多久。在过去几年，我们在一起照顾重病患者的过程中已经变成亲密的朋友。塔拉知道我总会努力逗她开心，尤其是在非常困难的时期。我们有很多共同回忆——我们会在离开患者病房后，倚靠在外面的墙上，任由泪水顺着脸颊流下。此刻，我能感受到塔拉对我的关爱和同情，这让我差点没绷住。

但是那个下午，我必须坚强。我要承担起一个富有同情心的、从容的肿瘤医生的责任——在接下来的5个小时里看完14位患者。同样重要的是，我还需要确保每位患者就诊结束后都能充满希望和自信，并坚信她们会没事的。唯有如此，我才能继续说服自己：“我也会没事的。”

“走吧。我待会儿再跟你分享这次的马丘比丘之旅。”我说，然后敲了敲第一位病人的病房门，“尤其是你推荐的那位导游！”

在我得乳腺癌之前，我都是以第三人称的角度看待患者和她们的经历，那些都是和我这个医生完全分离的。我只是不动声色地站在她们对面，掌控着她们的命运。那个下午，我意识到她们的故事即将成为，并且正在成为我自己的故事。不知道是因为运气差，还是因为那个隔在患者和医生之间的保护盾正逐渐消失，我那天下午看的每位患者都有一个复杂而富有挑战性的故事。

我为好几个人的情况感到深深的担忧。有一位35岁的律师，4年前她第一次来看病时只有一个小肿瘤，得的只是乳腺导管原位癌。不可思议的是，她的肿瘤竟然转移并且扩散到肝脏和肺部。她有3个孩子，尽

管化疗让她感到无尽的恶心和疲惫，但她仍然试图对3个还不到青春期的孩子隐瞒她得癌症的事情。还有一位60岁的护士，她切除淋巴结后，手臂严重肿胀，这让她的日常活动愈发困难。还有我的高中老师，激素治疗让她变得喜怒无常又抑郁，头发也日渐稀少，这让她觉得自己很不堪。

那天下午，随着时间的流逝，我开始好奇那些患癌期间仍能维持正常生活，轻轻松松做完化疗，而且化疗对她们几乎没有产生任何副作用的患者都在哪里。几乎每个乳腺癌门诊都会遇到这样的病人。那天，我听了每位患者默默忍受长期痛苦的经历，我开始想象自己的乳腺癌会是什么样子。直到那时，我还没有任何身体上的症状，也没有想过自己可能会觉得恶心。这些想法很可能被我的大脑过滤掉了。我越来越为这些患者感到难过，也为自己感到难过。

我再次尝试用已有的统计学知识安慰自己。她们的故事不会发生在我身上，我宽慰自己。我的情况与她们不同：我的肿瘤更小，还处于0期，我的希望更大。我会通过接受手术来结束这一切。

这一切都值得吗，在我这个年纪？

后来我准备走进一位患者的房间，这位患者我有段时间没见了。她一直在看当地的一名肿瘤医生，只是偶尔来我这里就诊。塔拉是先进去的，她走出来时我正要进去，但她看起来很慌乱。她招手让我跟她走进一个没人的房间，然后关上了门。

“怎么了？”我边问边回忆这位患者最后一次来我这儿就诊时的情况。塔拉一贯镇定，她轻易不会乱了分寸。

“我不知道！”她边说边惊慌失措地摇头，然后她跟我解释说史密斯（Smith）女士基本上是把她赶了出来，只要求见我。

在过去的3年中，她们两人讨论过治疗流程。史密斯女士一直在接受激素治疗，而且进展很好。但这次塔拉想按流程给她做检查时，她特别抵触，直接拒绝了。她告诉塔拉，她只允许我给她做检查。

我往后靠了一会儿，想了想这是种什么情况。塔拉不是那种会让患者反感的人。“我很同情你，但史密斯女士肯定是遇到了什么状况才会这样。咱们一起去看看到底是怎么回事好吗？”我安慰地说。

我走进史密斯女士所在的房间，发现她正充满戒备地坐在检查台

上，两条胳膊交叉抱在胸前。我走过去，跟她打了招呼，然后给了她一个拥抱。这是我一贯的做法。

“你怎么样？”我问她，“好久没见你了。”

从当地肿瘤医生的病历记录来看，她的进展还算顺利。一开始，她的肿瘤直径超过了5厘米，而且已经扩散至6个淋巴结，属于三期乳腺癌。三期的肿瘤，或者已经扩散到几个淋巴结的肿瘤，更容易复发或者转移。这类患者在术后都需要接受高能量的放疗，不管她们之前做的是乳房肿瘤切除术还是乳房切除术。做放疗时，放射线覆盖的范围包括乳腺组织下方的大部分区域、腋下及锁骨上方区域，目的是杀死一切有可能残留的肿瘤细胞。史密斯女士的手术早在4年前就做完了，也完成了化疗和放疗，现在正接受激素治疗。我知道她对激素治疗的耐受度很好，她已经回到工作岗位。她所有的乳腺X光检查和磁共振成像检查结果都正常，没有任何迹象表明她的肿瘤复发了或者扩散至其他器官。

“从癌症的角度来看，你现在的情况很好。但我看你今天情绪特别低落。我可以帮你做些什么呢？”

史密斯女士变得更沮丧了，隔了一会儿才开始回答我。她抬头看着我，肩膀耸了起来。

“我上一次见你时，刚做完乳房切除术，也完成了化疗，放疗也进展了一部分。”她说，她的声音有些犹豫，“我本以为进展得很顺利，就是放疗让我特别累，而且我的皮肤都烤红了。”

大部分患者都会经历这两种副作用。通常患者的皮肤会变成深红色然后开始蜕皮，但放疗一旦结束情况会好转很多。根据患者的身体情况，放疗通常要持续4～6周，每周做5天。

可是这样会存在一个很大的问题——如果患者做了放疗，那么乳房再造就变得更加复杂。我问她是否能给她做检查时就已经预料会发现什么了。她敞开衣服后，塔拉和我立刻明白了她为什么会如此痛苦。

我跟塔拉相互望了一眼，然后尽最大努力保持面无表情。

在她原来左侧乳房的位置横跨着一条很宽的、参差不齐的伤疤。伤疤旁边的皮肤呈苍白色，紧绷在肋骨上方。她的左侧肩膀都被拉下来了，胳膊紧贴着胸口。我后来又注意到连她的脖子都是紧绷的。

史密斯说她用假体做了乳房再造，起初手术似乎很成功，她的身体也在恢复。可是很快，化疗损伤了皮肤。她的皮肤变薄了，也失去了弹

性。她告诉我们她的假体基本上已经紧贴在她的胸壁上了。她实在是太难受了，所以医生不得不把假体取了出来。这块区域又感染了，花了好几个月的时间才恢复——所以到最后，她的乳房再造失败了，只留下了一道伤疤。

因为我们之前的关注点主要在当地的肿瘤医生写的病例记录上，并没有看整形外科医生的病例记录，所以完全忽略了她病史中的这一部分。我突然感到有些不安，我们在医学领域的高度专业性有时反而让我们的视野变窄到无视真相的地步。

“那你有没有再回去看整形外科医生？”我边问边揣测着她的答案。

“没有，我就是做不到。我知道，医院给我打过好几次电话要我再去看看……”她的声音逐渐低了下去，还带有一丝歉意。

我握住她的手说：“好，那咱们就再看一次整形外科医生吧！”

她用怀疑的眼神看着我。“为什么？我觉得我没法再遭一次罪了。”

“很不幸，你这种情况并不少见。放疗会让乳房再造变得更为复杂，因为植入失败和感染的风险增大。通常只有经过几个月后我们才能知道愈合不良和伤疤给植入体带来了负面影响。”这时我意识到自己又回到了医生的口吻，于是我又给了她一条建议：“再回去做一次植入可能会比较困难，但是你可以选择不用假体，而是使用自己的身体组织——腹壁下动脉穿支皮瓣或肌瓣。”

我看她的脸变得更惨白了，但还是继续说：“我知道这意味着要多做几次手术，挺可怕的，但是我们有很多办法让这个过程变得好受一些！”

“你真的认为这一切都值得吗，在我这个年纪？”她已经65岁了。

“当然，”我安慰她，“而且我要让你去看个理疗师，让你那紧绷的肌肉放松一下，并缓解你的颈部疼痛。我猜你颈部的疼痛是最严重的吧。”

“你怎么知道？”她问。

我挤出一个微笑，想象着她这几个月遭受的痛苦，而且她痛苦的原因不是其他，就是恐惧。其实事情本可以没那么糟糕。

我刚走出病房，眼泪就涌了上来。这会是我明天以后的命运吗？塔拉一定看出我费了好大的劲才控制住自己。她走到医务助理那边说了一些话，然后在我走进下一位患者房间前，一位医务助理抓住我说输液中心有紧急情况需要我过去，输液中心是患者做化疗的地方。

病人做化疗时会发生过敏反应，要求医生紧急处理的情况并不罕见，我以为这次又是这种情况。我顾不上多问，立刻抓起听诊器，跑着爬了三层楼来到输液中心。路上还在试着回忆我的哪些病人正在接受化疗，哪些可能有过敏反应。

我气喘吁吁地跑进输液中心，护士长给我指了指后面的房间。我冲进去后，没看到任何患者，里面只有卡洛琳（Caroline）一个人。她是我们的一位化疗护士，她一只手端着一杯茶，另一只手拿着一块点心，在那里等着我。我们有为病人准备饼干和小点心，为了帮她们缓解化疗引发的恶心，也为了提高血糖浓度，舒缓心情。

“塔拉告诉我你需要休息一下！”卡洛琳说。

我感动得要哭了。她们的善良和我对自己手术陡增的焦虑让我无法自拔。那一刻，我唯一能想到的事就是逃离——去哪都行，只要离开这里。

几分钟后，阿尔瓦拉多医生从门口探进头来。

“我就是来看看，跟你确认一下咱们明天的手术是按计划进行，对吧？”他问我时脸上带着大男孩般的笑容。

“我无论如何也不会错过这个手术的！”我答道，声音有点颤抖。

阿尔瓦拉多医生看着我说：“那好，所以听医生的话，回家睡会儿吧。”

我喝了茶，吃完一块点心后又吃了一块，感觉身体又充满了能量。我又回到门诊去看当天的最后两位患者。在那最后的时刻，我坚持认为一切都还没变。只要我还在以医生的身份工作，我就不必面对自己也是一名患者的事实。

第6章　再见，我的乳房

给乳房拍照留念

周二早上，我必须8点就赶到医院。手术前一天午夜后就不允许进食或饮水了。早上跟孩子们道别后，我们就离开了家，并没有告诉他们我当天晚上不会回家。因为我和丈夫经常出差，所以孩子们晚上由互惠生陪着是常有的事。但是不论我在哪里，都会在睡前给女儿打电话，并询问两个儿子的情况。对于这次“出门”，我们还没想好要怎么跟他们说，毕竟我们并不清楚手术结果会怎样。我丈夫用他的爱车沃尔特（Volt）载着我，父亲和玛丽埃塔则开着我的车跟在后面。

走进电梯后，我下意识地按了七楼的按钮，然后才意识到我需要去三楼。我们沿着术前准备大厅走去报到处时，看到薇薇安和我的几个临床试验协调员正在大厅尽头等我。他们都想给我一个拥抱，并祝我好运——也许还想让我在手术前最后签一次字，因为接下来的好几周我都不在。

接受治疗的地方就是自己的工作地点，其中的缺陷在此刻显露无遗。我叹了一口气，我丈夫看了我一眼，好像在说：“我就知道会这样。”他一点也不奇怪这会儿居然还有人在等我处理公务。

“真的要这样吗？”他嘟囔道。我看着他，无奈地耸了耸肩。作为结婚多年的肿瘤医生夫妻，我们很清楚，医务工作者的工作永远不知道会在什么时候蹦出来，永远都没有结束的时候。但实际情况是前一天我的工作结束得比较晚，忘了做一些收尾工作，所以我让临床试验协调员的负责人第二天早上在这里等我，让我给几件事情做最后的收尾。像所有患者一样，虽然我的手术安排在中午，但以防万一，我早上8点就必须到场。此刻我愿意做任何事情——签好所有文件，甚至是去食堂帮忙，只要别让我干坐在那里惴惴不安地等待。

我恼怒地笑了，告诉大家都沉住气，登记结束后我有大把的时间给他们签字。我走向登记台，切换为患者模式。一位笑容满面的欢快的女士接待了我。她写下我的名字，给我做了登记。她递给我一个写有我的名字和出生日期的塑料手环，然后把我领进一个术前准备房间。她打开一个柜子，拿出一个大的塑料袋，一件病号服，一双袜子，以及一个特

别丑的头套。我很庆幸今天早上出门前涂了些睫毛膏，这样就不会被那个头套衬得毫无特征可言了。

“请脱掉所有衣物，摘掉所有首饰，然后把个人物品放到这个袋子里。贵重物品可以交由家人保管。”她的指示不带任何感情，我痛苦地意识到，对于她，乃至大部分医院职工而言，我不过是当天诸多患者中的一位。我开始回想自己平时是否做得足够多，是否给予患者足够的人性化关怀。我立即决定以后一定要在这方面做得更好。

我换上病号服后坐在床边。这时珍妮特走了进来，问我是否拍了照片。

“照片？你是说，万一我……没挺过手术？”我打趣道。

“说什么呢，帕梅拉！我说的是你乳房的照片，这样你日后才能记起它们长什么样啊！”

我困惑地看着她，不确定她是不是在和我开玩笑。的确，我甚至都没有自己婚礼的照片。从某种程度上讲，我和丈夫属于私奔。但我很快意识到在这个色拉布（Snapchat）和脸书（Facebook）流行的时代，我这种情况很可能并不常见。

“那我到底要拿这些照片做什么呢？”我若有所思地说。我只是把乳房当作身体的一部分，它们照片的艺术价值在我看来是非常低俗的。那一刻我忘了自己在哪儿，想象着把自己乳房的照片和学历证书挂在一起的滑稽场面，放声笑了出来。然而这份开心并没有持续多久，随即，我的内心开始涌出一股深深的悲哀。

这很快就要成为现实了。

“这照片可能也对你做乳房再造有帮助。”珍妮特辩解道。她花了好一会儿才意识到我这尖酸的幽默感其实是掩盖压力的一种形式。

看到另一位拿着输液箱走过来的护士，我更紧张了。在那一刻，我对针，尤其是那些要插入我静脉的针特别害怕。我有些心烦意乱，只能说：“好吧，等我挂上点滴后咱们拍几张吧。”

吊着盐水签文件

那个护士过来后跟我确认了名字和出生日期。然后她给我量了血压。她看着我，用只有我能听到的音量说：“你的血压很高，非常

高！”我当然知道，不用看血压表上的数字就知道。

“嗯，我有点紧张，”我对她说，“我马上就要做双侧乳房切除术了，而且我还得提醒你，你手里的针特别大！”

她点点头，不知该作何回答。过了一会儿，她放下手里的针，捏住我的胳膊。

就在这时，一位正在6个月轮岗期的同事来了，她拿着一大沓文件需要我签字。“对不起，就是一些最后的事情……”她抱歉地耸耸肩。

我让她先坐下，等护士给我扎好针。这位护士很熟练地把针头扎进我左胳膊的静脉，几秒后我就吊上了盐水。一股冷流从我身体中穿过。她们为什么不能温一温这药液啊？一分钟前我还很热，现在直打冷战，就像一条冰冷的河流正在我体内流动。

我签完最后一批文件，开始和助理检查下一周的门诊安排。这时，父亲和玛丽埃塔来了，他们在房间的角落坐下来。随后塔拉和黛比也来了，黛比是乳腺癌预防治疗中心的护士长，她的到来为我提供了另一重慰藉与支持。我丈夫一直坐在我身边用手机查看着邮件，他很习惯这种等待以及术前准备区的人来人往。突然他电话响了，他开始跟急诊室工作人员沟通一个患者的情况。

我开始觉得这个房间的场景变得有点像希腊婚礼。我看到玛丽埃塔正和护士交谈，又有几个医务人员过去加入了她们的谈话。随后薇薇安拿着更多的文件夹回来了，又有人过来递给我一条毯子。每个人看上去都莫名乐观，都想让我加入他们的谈话，但是这让我更加警惕。就在我埋头于最后的琐碎工作中躲避这一切时，我的胃越来越胀，好像马上要爆炸了。我感到一阵恶心。终于，我父亲对这些喧嚣有些不耐烦了，他用德语简短地跟我说，肯定能有其他当班医生替我签这些字。我做了个鬼脸，暗暗地松了口气，然后告诉大家把文件都交给我，但是不要再拿新的过来。

应对压力和焦虑的方式有很多种。我的方式基本上就是让自己忙起来，暂时不去想那些。我的一些患者告诉我，她们会去一个安静的疗养地为手术做准备，但是一想到要盘腿坐在地上冥想，我的压力更大了。我努力不去想这一无法避免的事实：自己珍贵的身体部位即将被切除。

我看了眼墙上的钟表，现在是上午9:05。离手术还有3个小时——如果没有任何延误的话。对于无所事事的我来说，这段等待时间出奇的漫长。

突然，就好像听到了我的祈祷一样，一位戴领结的男士走进病房，手里端着一个灰色的金属盒。我床头的那些文件让他呆住了，他困惑地看着我，然后做了自我介绍。

“你就是那个职工患者吧？我是核医科的xxx医生，来给你注射淋巴示踪剂。”我可以肯定他提到了自己的名字，但我当时的注意力都集中在那个金属盒上。

我完全忘了手术之前的这一步：前哨淋巴结活检（Sentinel Lymph Node Biopsy）。

通常医生会在患者得乳腺癌的乳房同侧的腋窝处，从20～40个淋巴结中取出10～20个。然后病理医生会检测这些淋巴结中是否有已经扩散的肿瘤细胞。能进入淋巴结的肿瘤细胞更有可能是恶性的，更容易转移。如果淋巴结中检测到了肿瘤细胞，那么治愈乳腺癌的前景并不乐观。毫无疑问，医生通常会认定切除受影响的淋巴结有助于防止肿瘤进一步扩散。

到目前为止，切除淋巴结的这一过程——我们称之为腋淋巴结清扫术（Axillary Lymph Node Dissection）——是乳腺手术的一部分。不幸的是，它会在病人身上引发淋巴水肿和上肢肿大，严重的甚至会导致残疾。我刚开始为乳腺癌患者诊治时，发现很多做了乳房切除术的女性被切除乳房那侧的胳膊都非常肥硕肿大。为了缓解水肿，她们通常要戴一个特别紧的压力袖带，压住从指间一直到腋窝的区域。

20世纪90年代，有几个医生开始引进一种不用切除整个淋巴腺的新型疗法，称为前哨淋巴结定位与活检（Sentinel Lymph Node Mapping And Biopsy）。这种疗法首先被应用在黑色素瘤患者身上，该疗法的原则是这样的：将示踪剂注入乳腺肿瘤内部或周边，它会首先到达“第一个淋巴结”，也就是我们后来熟知的前哨淋巴结。这种示踪剂可以是蓝色染剂（这个颜色比较显眼），也可以是一种放射性胶体。医生会拿一个手持式伽马射线探测器放到病人腋窝处，发出最强放射信号的位置就是前哨淋巴结。起初，两种方法都会被使用。可是蓝色染剂会在皮下留下一个彩色的印记，甚至会引起过敏反应。因此，我被注射了放射性示踪剂来寻找前哨淋巴结，以确定哪个淋巴结要通过手术切除。

如果前哨淋巴结中并没有发现肿瘤细胞，那么剩下的淋巴结中肯定没有肿瘤细胞，也不必被切除。

这个核医科医生的到来让整个房间变得安静。这个陌生人在我床边

弯下腰，准备给我注射放射性示踪剂。我身边的所有人似乎都警惕地站了起来。他开始解释他来的缘由。我盯着他手上的注射器，打断了他的话，告诉他我已经清楚这个流程及其风险。

我同意注射示踪剂是因为我们想知道肿瘤细胞是否已经扩散到淋巴结。否则，直到我的整个乳房都被切除，我才会真正知道自己得的是不是原位癌，以及是否有可能是藏在别处的恶性肿瘤扩散到了淋巴结。我知道放射示踪剂的剂量非常小，我也经常跟患者解释它很安全——不然医务人员怎么敢站在患者身边？当然，我也读了很多有关淋巴水肿风险的文章，我发现这个风险特别低，发生在体格健壮和非肥胖人群身上的概率不到5%。

可是这次我开始意识到尽管手术过程中可能会出现的副作用很小，但我今天要经历好几个手术。万一每个手术都出现个小风险事件，那后果不堪设想……

手术显然不是多虑的人应该考虑的事情，这漫长的等待根本无法让我的内心平静下来。

我还没来得及说出这些担心，他就将病床周围的帘子拉起来，用酒精棉擦了下我乳头上方的区域，然后注射了一小剂放射性胶体。他祝我一切顺利，然后快速离开了病房。

我正想着体内的放射性示踪剂时，斯比塔尼医生带着几个住院医师走进了病房，把帘子拉开了。他环顾了一下四周，然后向全屋人介绍了他自己以及他的团队。

然后他来到我的床边说：“我想花些时间再跟你过一遍流程。希望其他人能出去一会儿。”

珍妮特和塔拉对我父亲和玛丽埃塔点点头，建议他们去喝点咖啡。我丈夫说他正好也想出去办点事。看着他们离开，那一瞬间我突然很惊慌。

斯比塔尼医生镇定地跟我描述了每个细节。先是阿尔瓦拉多医生负责乳房切除术及前哨淋巴结活检，然后他和他的团队将会执行下一步，把一个扩张器放到我的胸大肌后方。这个扩张器看起来像个空的乳房植入体，扩张器上有个囊，可以向里面注射液体。医生会向这个囊中缓慢注射无菌液体，在6～8周的时间里让它膨胀到我们需要的大小。随着时间的推移，经过大约3～4个月，肌肉和皮肤就会扩张到能适应这么大的假体的程度。

介绍完细节后，斯比塔尼医生问我是否准备好签署知情同意书。这是一份表明我已了解手术风险，并同意接受手术的法律文书。知情同意书显然是必需的，它具体写明了可能会发生的状况。我曾经数百次让患者签署知情同意书，而且总是会想经历了那么长时间的禁食禁水，还不停想象手术过程中可能发生的情况，这时候到底会有多少患者是真的头脑清醒呢？但这至少给患者提供了一个机会——确定自己具体要经历哪些过程及每个过程都涉及哪个身体部位。

尽管手术风险让人印象深刻，但临手术时人们总会忘了都有哪些风险，所以仔细阅读知情同意书的每项条款是件挺好的事。每次我都会建议患者认真读一读那些条款，但大部分人都是略过内容直接签字——我也一样。通常我会请患者把文件带回家，在接下来的几天里看看手术可能会产生哪些副作用，知道发生并发症后该怎么处理，这样心里会有点底。而且很多时候知情同意书上会写明出现问题后该给谁打电话。

“如果你觉得没问题的话，我想现在就给你画上切口线。”斯比塔尼医生说，然后他去拿皮肤画界器，那是一种能在皮肤表面画线的紫色马克笔，手术前清洁皮肤时也不会洗掉画痕。

他让我坐起来。我的身体还在颤抖。我静静地看着他在我胸部画了一些复杂的线，标记出做乳房再造的区域。

他边画边用镇定安抚的语气进行解说，他一会儿看着我，一会儿看着他的那些住院医师。“这也方便了乳腺外科医生，他在做乳房切除术时可以用同样的切口，这样能为实现最佳效果的乳房再造打下基础。”

斯比塔尼医生抬头看看我，补充道：“要是你睡着了平躺着的话，画这个就困难多了。我们还需要标记前哨淋巴结活检的位置。结束之后，阿尔瓦拉多医生会进来看你，确保你一切都准备就绪。”

“你们有什么问题吗？”他先看了看我，又看了看我丈夫，画切口线期间我丈夫回来了，他一直站在我旁边抓着我的手。

“你觉得这个手术会持续多久？”我丈夫问。

“算上所有的准备时间，她在3～4个小时内就会回到术后康复室了——也可能比这更快。你是知道的，如果一切顺利的话，我们想让她今晚在医院住一宿，明天早上再回家。”

“大约一周后再来找我完成后续工作，然后2～3周后，我们会取出引流管。”他补充道。

“引流管？”我问道。

“几乎每位患者的身体组织都会对手术产生反应，这会导致切口下方和扩张器周围出现渗出液堆积。所以我们会在扩张器周围放置小导管对这些液体进行引流。等什么时候不再有渗出液了，我们再把引流管取出来——这通常需要2～3周的时间。”

“那我什么时候可以再运动呢？”我问道。

斯比塔尼医生笑了。“你得老实待一段日子了！我们不想让扩张器受到刺激或引发感染。但是我会把你推荐给我们的理疗师，他会帮你做胳膊和背部的动作训练，这样你的身体才能得到良好的恢复。”

“胳膊和背部的动作训练？我以为是跑步呢……”

斯比塔尼医生带领的那些住院医师，本来一直在那儿安静地站着，听到我这话都不约而同地“呃”了一声。大家都已知道我是个跑步狂热者和锻炼上瘾者。

“我们下周见面的时候再讨论这件事如何？”他圆滑地说。

我当时根本就不知道体内放置扩张器和引流管会有多疼，也没有意识到他要我保持“安静”的建议是多么的合理。我根本就没有想到术后理疗竟会让我疼得咬牙切齿，并且内心会想象如何狠狠地报复这个帮我活动胳膊、刺激淋巴流动的女人。

这时，门口又传来敲门声，是阿尔瓦拉多医生。他弯下腰给了我一个拥抱。

“怎么样，老姐？”他脸上挂着乐观的笑容，“准备好了吗？”

“说实话，赶紧给我做吧，越快越好！我快饿死了！”

“好，咱们最后再确认一下。双侧乳房切除和右侧前哨淋巴结活检，对吧？”阿尔瓦拉多医生检查了我的臂带，在我的右胳膊上做了适当标记，然后递给我知情同意书，上面列着各项手术的流程。

我签字的时候——对照，我又在签文件——他跟我丈夫简单地聊了下另一个病例，然后转头问我：“有问题吗？”

我摇了摇头。阿尔瓦拉多医生在坦帕完成手术培训后，我见过他给无数患者做手术，我知道他很靠谱。

医务人员都离开了。我已经累坏了，因为我昨晚失眠了，一直在担心各种可能会发生的情况，担心手术能否进展顺利，担心自己能否应对

这些……这时是10:30。

父亲和玛丽埃塔回来了，他们刚坐下，麻醉师就进来了。我的手术提前了，下一个就是我——我准备好了吗？我没想到自己会这么镇定，我让麻醉师核对一下缓解术后恶心的药物的顺序。他看着我，问我以前是否出现过术后恶心的情况。

“我不知道，但我记得有次处理一处运动受伤，我做完那个小手术后特别恶心。我变得特别晕车，而且出现了很严重的晨吐。”我回答他。作为医生，我知道所有这些表现都是术后恶心的症状。麻醉师点点头，然后在我的病历上做了些改动，并承诺会把这个信息告知术后护理团队。他又量了一次血压，然后给我挂了镇定用的点滴，因为我血压仍然很高。挂上点滴后，我抬头跟大家说再见，然后平生第一次看见父亲的眼里满含泪水。

父亲来到我的床边，轻轻地抱了抱我。“这不公平，坐在这里的应该是我，而不该是你！你这个年纪不该受这个罪！”他努力地想让自己的语气保持平稳。

“我不会有事的。只有做了这个手术我才能活更久呀。”我低声说，我伸出手去摸他的脸——但我的手重重地垂下去了——父亲的脸变得模糊了。

这是我手术前的最后记忆。麻醉师给我注射了镇定剂后把我推进了手术室。后来，一位护士说，我父亲在那儿站了很久，一直在流眼泪，直到玛丽埃塔牵着他的手把他带了出去。

我没有勇气看我的胸口

有声音。我听到有人在呻吟，然后意识到这是自己发出的声音。有人抓住了我的胳膊、腿还有我无力的身体，然后我被挪到了另外一个地方——一个柔软又温暖的地方。我的头被抬起来，下面垫了个枕头。我看清周围东西的同时，胸部也感到一阵尖锐的刺痛。我呜咽了一声，但我还没来得及说出话，就感到一股凉凉的液体流入胳膊。很快，疼痛感消失了。我又睡了过去。

当我再次醒来时，感觉空气特别清新。疼痛感消失了。我感到有人站在我旁边。睁开眼睛，我看到好友明迪（Mindy）的笑脸。她是一名外科医生，也是我的同事。我冲她笑了笑，去握她的手。这种感觉很

好，但是我还没反应过来为什么她会出现在这里。

“是某个患者出了什么问题吗？”我问道，我还没意识到自己也是一名患者。

“没有，傻瓜！”她咯咯笑道，“我就在你隔壁做手术，听说你的手术做完了，就过来看看你。我听说一切都进展顺利，没有任何并发症。”

我环视了一下房间，还没明白她在说什么。我无力地点点头。这个房间看上去好陌生。我的病床周围有护栏。

“你有觉得哪儿疼吗？”明迪问道。

突然之间，我记起了所有的事情。我在医院，不是在工作，而是手术后刚醒过来。我刚做了手术，切除了乳房，就是为了不再得乳腺癌。

我摸自己的胸。我摸到了绷带和那些引流管。我记得有位患者曾经告诉我，她花了四周的时间才攒足勇气去看自己的胸。突然，我的胸开始疼，但我不确定那疼痛是来自内心还是自己的身体。我只知道我还没做好准备去面对失去乳房的现实，而这对乳房在过去大半生的时间里都定义着我的女性身份。

我龇着牙闭上眼睛。明迪叫了一个护士过来，她又给了我一些止疼药——幸运的是，我又睡着了。

我再次醒来时，发现自己又换了个病房。我丈夫也在那儿。他安静地坐在我身旁读书。窗外，夜幕正在降临。

“嗨，你醒啦。”他起身说道。

“几点了？”我听到自己的嗓音有点粗哑。

“刚过8点。你饿吗？”我手术后一定睡了不止5个小时。我已经连续24个小时没有吃东西了。

我转身看见床边桌上有个放着食物的托盘，但看上去东西已经被吃得差不多了。我咧嘴笑了，嘴唇和脸感觉又干又紧。我丈夫已经把我的晚饭给解决掉了。这种小事太常见了——他总是在读书的时候不知不觉地吃我的食物——这一点正好缓解了充斥于我全身每个细胞的伤感。

“有点饿，但好像没有什么可以给我吃了。”

“哦，对哦。”他满脸歉意地看着托盘说，“我来给你点个外卖吧。想吃泰国菜还是越南菜？”

那晚剩下的时光我有些记不清了。只记得几位同事在夜班轮班期间过来看了看我，跟我丈夫说了说话。我胸部很疼，护士会每隔两小时给我送来强效止痛药，缓解那如巨浪般袭来的疼痛。外科住院医师检查了我的手术切口流血的情况，然后倒掉了引流管末端球里的液体——那球里蓄满了从伤口流出的浓黄色的液体。

等我更清醒一些的时候，我看了眼墙上的表，当时是凌晨2点钟。我丈夫正在病床旁边的沙发床上安静地睡着。我还没看到绷带下的身体是什么样的，我现在还不想看。各种药的药劲还没过，我还处于比较舒服的状态，所以那一刻我决定，自己不必那么急着去面对现实。

天快亮的时候，一位护士又给我加了一些止疼药。我现在已经完全清醒了，吗啡已经让我的疼痛感消失了。我躺在病床上，任由思绪游荡。我是怎么得的乳腺癌呢？我突然想起两年前带儿子去芝加哥的菲尔德自然历史博物馆（Field Museum of National History）时的情形。在一个埃及历史的专题展区，讲解员正在介绍一位40出头的王室女性的木乃伊，说CT扫描发现她有几处脊柱病变。讲解员告诉我们这位王室成员可能得了肺结核。

我看了看那个木乃伊，发现她的骨骼很坚固，牙齿也保存得很好，我轻声对儿子说："在我看来，她肯定是乳腺癌转移到了骨骼。"

然后我儿子用那样一种眼神看了我一眼——生活中我太沉浸于医生的角色无法自拔时，我的孩子们都会用那种眼神看着我。于是我克制自己，没跟讲解员争论这到底是乳腺癌还是肺结核。我又仔细看了看那些CT图片，然后看了下那个木乃伊。为什么她就不可能得乳腺癌呢？我们知道，乳腺癌自几个世纪以前就已经存在了，而且是女性群体中最常见的癌症，只是那时没有现在的科学技术让女性知道乳腺癌。

每个得了乳腺癌的女性都会问自己这样一个问题，这个问题我至今还没允许自己问：为什么是我？我到底做错了什么才会得乳腺癌这种病？

和那些有这个疑问的女性一样，我从来不认为自己会有什么事——不认为自己有必要担心自己的身体。相反，我认为自己每天都在治疗这种病，我对这种病应该是免疫的。当然有人会想，我身边每天都有那么多的乳腺癌患者，自己也得乳腺癌才应该是我最担心的事。

乳腺癌是全球最常见的一种癌症，基本占每年新发癌症数量的1/4，乳腺癌患者的数量正在缓慢上升。每8位美国女性中就有1位被诊

断为乳腺癌。在美国，每年都会新增23万例乳腺癌，每年都会有超过4万名女性死于乳腺癌。大部分乳腺癌出现在年长女性身上，但是每年会有1万名不到40岁的女性得乳腺癌——这一点很重要，年轻女性身上的乳腺癌恶性程度更高，致命风险也更高，这在黑人女性身上尤为明显。

为什么现在会有那么多的年轻女性得乳腺癌？大家对此有过很多讨论。可是这只是大家看到的表象。实际情况是乳腺癌发病率的逐年增长主要出现在年长女性中，70岁以上的女性患乳腺癌的风险最高，而年轻女性的发病率则比较平稳。

那对于“为什么偏偏是我”这个问题又该作何解释呢？很多女性都找不到充分的理由来解释自己为什么会得乳腺癌。但是，有些因素会增加得乳腺癌的风险。年龄就是一个风险因素。简单来说，年纪大了就更容易得乳腺癌。其他被指出的风险因素包括女性月经持续的年数，初潮早、绝经晚，不进行母乳喂养，体重增加，缺乏锻炼，饮酒和其他环境因素，还有激素水平。

所有的医学生都知道初潮早和55岁以后绝经都是乳腺癌的风险因素，还有生第一胎时年龄大或者没怀过孕这两种情况也都会增加得乳腺癌的风险。我可以脱口而出这些因素，即便我知道如果真的存在这些风险因素，它们很可能只会把患癌的风险提高1～2倍。

此外，还有一些误解和干扰因素。现在女孩的初潮时间并没有比以前的女孩提前太多。看看20世纪初的女孩，她们和50年后出生的女孩相比，月经初潮的年龄反而有轻微下降。有一项大规模研究表明，1973～2003年，美国女孩的平均月经初潮年龄是12岁，80%的女孩初潮发生在11～14岁，可是单凭这一点无法解释同一时间段乳腺癌发病率上升这一现象。

与之类似，现在女性进入绝经期的中位年龄是51岁，在发达国家这个年龄会更高，而这个年龄也远高于100年前。自然绝经的年龄推迟和整体人口的预期寿命延长紧密相关。影响绝经年龄的其他因素包括个人所处的社会文化环境，是否有吸烟习惯，体重，以及怀孕次数和每次怀孕的年龄。所有这些因素也可能直接或间接地与乳腺癌相关，但是乳腺癌可能和绝经年龄没多大关系。

在得乳腺癌之前，我也曾觉得困扰。我不知道该怎么运用这些没什么用的风险因素相关信息来预防乳腺癌。对于生活在21世纪的忙碌的职业女性，生活已经够艰难了。我猜很多人都不会有那样的远见去精心计

划自己初次怀孕的最佳时间以避免得乳腺癌，更不要说去控制自己的月经周期，无论是改变它的开始时间还是结束时间。

可是，我的确尽了最大努力，听从了所有有关母乳喂养的建议，母乳喂养是另一个降低乳腺癌风险的因素。

可是，作为一个治疗乳腺癌的人，我对那些可控的、与生活方式相关的风险因素更感兴趣，比如肥胖（尤其是绝经后的肥胖），定期锻炼，以及过度饮酒。很明显我们有很多充足的理由去对抗肥胖，远离久坐的生活方式。我们还不是很清楚肥胖和乳腺癌的相关度。肥胖和子宫内膜癌、胆囊癌、食管癌都有很强的相关性。但奇怪的是，肥胖和绝经后的乳腺癌之间的关联强度就小得多，而且肥胖也无法解释出现在年轻女性身上的乳腺癌。

那么为什么几乎你遇到的每位医生都建议你减肥，通过锻炼来增强体质、预防癌症呢？尽管没有明确的证据表明肥胖会导致乳腺癌，但是有很多证据表明，如果得乳腺癌的女性坚持减肥、保持锻炼，会活得更长，生活质量也会更好。减少窝在沙发上的时间，经常锻炼到大汗淋漓，这对我们的健康有特别显著的好处，它不仅有利于身体健康，还有利于心理健康。

有一个争议特别大的风险因素——激素的服用。这里的激素主要指雌激素和孕酮。很多医学报告和媒体强烈谴责雌激素替代治疗（Estrogen Replacement Therapy）已经从“青春之泉”沦为对人体非常有害的东西。但真相很可能是激素的作用并没有那么极端。

雌激素是决定女性第二性征的一种关键激素。它主要在卵巢内产生，雌激素水平会随着年龄增长逐渐下降。在女性进入绝经期后，雌激素水平会骤然下降。雌激素减少会产生很多不良反应，包括骨质疏松、脱发、记忆力减退和潮热。因此许多女性会在某个时刻选择雌激素替代治疗也不足为奇。大家在使用雌激素进行激素替代治疗方面还有很多困惑。

1985年，一项有超过48000名护士参与的大型研究表明，在30～63岁的绝经妇女中，雌激素的确能降低心脏病的风险。可是，同一年的另一项研究——著名的弗雷明汉心脏研究（Framingham Heart Study），在对弗雷明汉小镇居民的心脏健康情况进行研究后发现，雌激素会增加患心脏病的风险。雌激素和孕酮替代治疗对乳腺癌的影响也经历了类似的争议。

很多癌症专家提醒说，根据弗雷明汉心脏研究，雌激素和孕酮会增加患乳腺癌的风险。妇女健康倡议（Women's Health Initiative）研究是一项研究雌激素对女性健康影响的大型项目，它同样表明联合激素替代治疗会增加50～79岁的女性得乳腺癌的风险。因此，2002年，妇女健康倡议发表这一结果后，大部分医生都不再给患者做这种治疗了，担心这样做会导致乳腺癌。可是，这种风险只有在长期而且是同时服用雌激素和孕酮的情况下才会变得显著。尽管如此，大部分女性还是停止了激素替代治疗，这使得之后两年乳腺癌发病率的短暂下降（这在2003年是有记录的）。

这种情形下，炒作和恐惧明显盖过了科学的严谨与细节，导致多年来很多女性都得不到能应对那些极其烦人的更年期症状的药物。女性的生活不应该被更年期摧毁，短期接受联合激素治疗极有可能给她们带来好处。而且，现在还在进行中的妇女健康倡议研究明确表示只服用雌激素不会增加患乳腺癌的风险，而且雌激素有可能会降低乳腺癌、结直肠癌和其他癌症的风险，还会降低停经后骨折的风险。

对于那些子宫完好的女性，联合激素替代治疗的时间要有限制，因为它会在一定程度上增加心脏病、中风和乳腺癌的风险，尽管这种程度很小，但还是存在的。有句适用于饮食的箴言是这样讲的："一切都要适量，而且要有正当的理由。"这句话说出了一个具有普遍适用性的真理。

事实上，最重要的一个风险因素是很强的乳腺癌家族史，或者携带能引起乳腺癌的基因突变。

用一位乳腺癌患者的话说："我的母亲家族中有7位女性亲属被诊断为乳腺癌一级，我们所有人加起来只剩5只乳房。我就是命不好，投错胎了。"乳腺癌家族史以及之前得过乳腺癌的经历会把一个人的乳腺癌风险提高10—20倍。早在我们了解基因突变之前，我们就已经知道一些家族容易被乳腺癌的阴影笼罩，这种家族中很多女性还不到50岁就会被诊断为乳腺癌，并且好几代人中都会出现乳腺癌患者。还有一些时候，乳腺癌跳过了某一代人，却出现在下一代人中。

很明显，肯定有某种东西能通过一代人传递给下一代人。人们怀疑过很多因素，包括病毒——只是病毒的传播不会只限于直系亲属之间。20世纪80年代末，人们已经很清楚有些家族性乳腺癌与基因相关。现在最为人们熟知的乳腺癌相关基因是BRCA1和BRCA2。有这种基因就意味着该基因突变携带者一生中有60%～80%的可能性会得乳腺癌，而且她在任何年纪患乳腺癌的风险都很高。

我终于又睡过去了，不再试图去寻找自己得乳腺癌的原因。我的确没有任何风险因素，可能只是自己运气差罢了，和我的许多病人寻找自己得乳腺癌的原因时得出的结论一样。“为什么是我？”这个问题摆在我面前的次数太多了，未来它还会继续困扰我。

第7章　BRCA基因突变：多癌症导火索

为什么偏偏是我？

我做完双侧乳房切除术和乳房再造术已经过去3个月了。按理说，我本应放松下来，我只要定期复查就会没事的。但是术前不安的预感再次袭来，那种不安的感觉太强烈了。我无法控制自己，就去了病理科。

病理医生布里特-玛丽·扬（Britt-Marie Ljung）负责保管我们科室所有乳腺癌患者的切片样本，包括我的。一见到她，我就毫不犹豫地问："我们再看一眼我的切片样本可以吗？"

她也许会觉得有些奇怪，但她没表现出来，而是让人拿出我的切片样本，然后和我一起坐在双头显微镜旁边观察。

显微镜下出现的东西很奇怪，完全出乎我们的意料。有一些奇形怪状的细胞和我的乳腺癌细胞夹杂在一起，它们处于癌化的不同阶段——被大量具有防御功能的淋巴细胞包围着。这有点像最早期的卵巢癌。但是这不可能呀——我不愿去想为什么我的乳腺导管原位癌（并未转移）看上去像是出现在BRCA基因突变携带者身上的卵巢原位癌。

不可能是这样的呀！我不可能携带BRCA基因突变！

隔着显微镜的目镜，我看了一眼布里特。有这么多淋巴细胞包围着肿瘤细胞是不是不同寻常？直到目前为止，我们一直关注着更要紧的事实：真的没有其他地方藏着恶性肿瘤吗？真的仍然是0期癌症吗？标准的病历报告上通常不会提到淋巴细胞。布里特看着我的载玻片，表示同意：对于常规的0期乳腺癌来说，的确很少见到肿瘤细胞被这么多淋巴细胞包围。研究人员早就发现携带BRCA基因的患者的肿瘤细胞看上去跟一般的肿瘤细胞不一样。这在BRCA1阳性的肿瘤患者身上尤其常见，在BRCA2阳性的肿瘤患者身上则表现得没那么明显。

我被明确告知载玻片上没有发现恶性肿瘤细胞，这让我越来越觉得这可能意味着我携带BRCA基因突变。跟妮可一样，我需要一个答案。

我是在3月份被诊断为乳腺癌的，现在是11月份了。回想当时，我刚被诊断为乳腺癌的时候为什么不做个基因检测呢？作为这方面的专家，我为什么没有想到去检测自己是否携带BRCA基因突变呢？简单的

回答就是我并不符合做基因检测的条件。如果我的保险覆盖不了的话，这项检测可能会花费好几千美元。回答要是具体起来就更复杂了。而且也没有人推荐我去做这个检测。

通常来说，只有遗传咨询师才能决定一个人是否需要做基因检测。在2013年最高法院做出裁决前，麦利亚德实验室（Myriad Labs）是世界上唯一被允许做BRCA基因突变检测的实验室。这项简单的验血项目自费费用从2000美元起步，通常的花费要比起步价高得多。保险只覆盖那些有强家族史的、50岁以下的乳腺癌患者。所以在2012年，也就是我被诊断为乳腺癌的那一年，通过基因检测来判定我是否携带BRCA基因突变不是一件小事。

我正式预约了我们医院的遗传咨询主任艾米（Amie），跟她谈了谈我担心自己携带BRCA基因突变的事。像对待其他每位患者一样，她仔细地为我绘制了一个“癌症家族树”，并仔细询问了每一位家庭成员的详细情况。在我们详细讨论我的家族史时，我能看出她觉得我是反应过度了。她的确有理由这样想：我的家族中乳腺癌患者和卵巢癌患者的确不多。我更有可能得的是和BRCA无关的乳腺癌，正如大部分乳腺癌患者那样。我母亲的直系亲属中没有人得乳腺癌。她没有姐妹，但她有20多个表姐妹、姑姑和阿姨，每个人似乎都很长寿。我的外婆在40出头时死于结肠癌，这种癌症并不被认为与BRCA基因突变相关。我奶奶得过乳腺癌。医学上来说，“强家族史”指的是超过一位一级亲属在不到50岁时得了乳腺癌。可是我奶奶被诊断为乳腺癌时已经超过了60岁，而且她不属于我的一级亲属，因此她不算数。

我的家庭成员很少，这一事实对确定我的基因风险起不到任何帮助。我父亲没有兄弟姐妹，我只有一个哥哥，而且他很晚才要的孩子。考虑到我没有确定的家族乳腺癌或卵巢癌史，因此我携带BRCA基因突变的几率经计算——艾米用一个复杂公式计算出来的——小于1%，这极其低。

自费花几千美元去寻找一个出现几率不到1%的BRCA突变基因真的明智吗？尽管问题的答案显而易见，我的基因咨询师还是被说服了，她同意让我做这项检测，因为我确诊为乳腺癌时还不到50岁，而且我的家庭成员很少。我告诉布里特，如果我知道自己不携带BRCA基因突变，我会睡得更踏实，也许这是说服布里特的最重要的理由。毕竟是我自己花钱，花钱买个心安，没什么道理可讲。我满脑子都是我的淋巴细胞包围肿瘤细胞的景象。我需要用确凿的证据来证明自己不携带突变基因。

正当艾米低头在书写板上勾选与我的病史相关的选项作为我的检测理由时，我突然想起了凯特。她父亲得过胃癌，而其他家庭成员都没有得过乳腺癌。我们现在知道她的突变基因并不是来自她母亲，和许多其他病例一样，在她的家族里，这个基因突变似乎跳过了一代人。事实是它并非真正地跳过了一代人——这个基因突变一直都在，只是没有人检测她父亲的胃癌是否与BRCA基因突变有关，因此忽视了这一点。

艾米又重复了一遍："你要知道，这项检测可能保险报不了。"我们在员工保险手册里查看了下风险标准，由于我携带这个基因的风险概率不到1%，保险很可能不会覆盖这项费用。不过我们发现了一处漏洞：我低于50岁，有多处肿瘤，另一侧胸也出现了异常。这些可能会达到保险报销的条件，尽管可能性很低。布里特明白我已经下定决心要做这个检测，所以她填好相应表单，拿出一个试剂盒（现在这项检测可在网上申请，花费低至99美元，在一些指定医院甚至是免费的）。

把这些都搞定后，艾米为我提供了标准的检测前咨询——告诉我阳性结果的具体含义，其实这些信息我从我的病人那里已经了解得很清楚了。与其他检测一样，这项检测的确能帮患者做好心理准备，了解所有结果的含义。在医学上，阳性检测结果通常意味着"不好的事情"。

BRCA1和BRCA2基因一直与乳腺癌、卵巢癌，尤其是成年早期发现的乳腺癌和卵巢癌恶性类型最为密切相关。很多明星，如安吉丽娜·朱莉（Angelina Jolie），克里斯蒂娜·艾伯盖特（Christina Applegate），雪儿·克罗（Sheryl Crow），莎朗·奥斯本（Sharon Osbourne）和凯莉·奥斯本（Kelly Osbourne），她们的遭遇引发了全社会对乳腺癌及BRCA基因突变影响的广泛关注。基因突变发生的概率很低，但我们还不清楚BRCA基因突变在总人口中发生的几率是多少。

BRCA1或BRCA2突变发生在阿什肯纳兹犹太人[(1)]（Ashkenazy Jews）身上的几率可高达1/40，但在其他人口中又低至1/400。很多研究人员，包括我们团队的研究人员，目前正在随机选取没有得癌症的受试者进行检测，以更好地了解这个基因突变发生的真正概率。不管这个突变发生的概率有多低，携带者都有很高的患癌风险，而他们的癌症是可以预防的。所以我离开艾米办公室的时候安慰自己：我携带这种基因突变的风险其实是非常低的。但是如果我的预感准确的话，我有可能还会得其他癌症……

三周以后是大选日，那天我从投票处回办公室的路上，接到了艾米的电话。

“嗨，”她的语气很紧张，“真没想到，蒙斯特医生，你确实携带BRCA2基因突变。你能过来一下吗？我想当面跟你具体地聊一下。”

我真的会携带BRCA2基因突变吗？如果携带BRCA1和BRCA2基因突变意味着有将近80%的可能性得乳腺癌，为什么我是家族里唯一得癌症的年轻人？因为它是一种沉默基因[(2)]？还是它真的就跳过了一代人？还有一个更紧迫的问题：这个基因继承自我的父亲还是母亲？

潜伏在我们体内的幽灵

这些问题的答案就存在于人类基因组的结构中。人体的每个细胞中都包含着从父母那里继承来的化学密码。在人体中，化学密码即脱氧核糖核酸（DNA），分布在23对染色体上——染色体在显微镜下呈丝状结构，以紧密缠绕成的小体形式存在于细胞核中。每一条染色体都有一个长臂（如13q）和一个短臂（如13p），这两条染色单体在着丝粒处相接。

23对染色体的两个臂上分布着2万多个独立的、被称为基因的片段。基因中包含了所有遗传信息，构成了每个人的遗传蓝图。你的基因决定了你的先天特质，比如身高和眼睛的颜色。在这23对染色体中，有22对控制着人体的所有器官功能，保证它们以完美的功能运行。第23对染色体决定着人的性别——要么有两条X染色体（女性），要么有一条X染色体和一条Y染色体（男性）。每个基因都有一个复本，以维持基因的稳定，因此人体的特质才能在数百万年的时间里得以保留。当细胞需要分裂复制时，所有的DNA都会完成复制，以防止遗传信息丢失或在传递中出错。这在生命的最初阶段，即卵子和精子的分裂过程中尤为重要，一点都不能出错。

大部分情况下，这一过程很顺利，不会有什么差错。这也是人类能存活这么久而且整体并未发生什么改变的原因。但是和保留人类特质同样重要的是，大自然有一项主要的功绩——引入多样性，提高生物的适应能力。如果没有遗传变异，生物就无法进化。DNA发生的改变叫作突变。突变可能是有利的，可能是有害的，也可能是无关紧要的，而且大部分突变是随机的。

庆幸的是，基因突变影响到全身每个细胞，从而造成一种全面性灾难的情况虽然会发生，但是很少见。这种情况只有当突变发生在生殖细胞（卵细胞或精子）时才会出现。如果受影响的基因控制着人体的某项

核心功能，那么这个基因发生的任何错误或突变都会导致灾难性的后果，因为这个基因已经完全无法行使或难以行使它的正常功能。

良性突变通常难以被发现，与之相比，有害突变或早或晚都会显现出来。有些基因突变会导致人一出生就有严重问题。这类突变的后果包括囊性纤维化（Cystic Fibrosis），也就是导致小说和同名电影《奇迹男孩》（*Wonder*）里的小男孩奥古斯特·普尔曼（August Pullman）脸部畸形的原因。

为了预防出错，大部分基因都有复本。那种导致人在出生前或生命早期就出现问题的基因突变一般需要两个基因都出现问题——通常单独一个基因出问题不会引发疾病。在奥古斯特的例子中，他的父母都携带致病基因（POLR1C），但是他们都没有任何异常，因为他们都是两个基因中只有一个出了问题。这种基因缺陷被称为常染色体隐性失调（Autosomal Recessive Disorders），也就是说只有两个基因都是致病基因时才会发病。大部分情况下，只有一个致病基因没有明显的好处，只是不会被发现而已。

可是在某些情况下，拥有某些疾病如镰状细胞贫血（Sickle Cell Anemia）或囊性纤维化的致病基因反而会让人对疟疾或霍乱有抵抗力。如果只需要一个缺陷基因就能引发疾病，那么这种失调就是常染色体显性（Autosomal Dominant）。在BRCA基因中，只需一个有缺陷的常染色体显性的BRCA基因就会引发癌症。这也就解释了为什么这个常染色体显性基因会让50%的子代具有得BRCA相关癌症的风险，而常染色体隐性遗传的基因把疾病传给子代的风险只有25%。

有一些基因如BRCA不会直接对人造成伤害，而且BRCA的功能就是保护乳腺和卵巢等组织，防止它们发生基因突变。

我们这一生中，DNA会不断遭受一些小损伤，出现一些小缺陷。每个人都有好几个用于修复这种缺陷的基因。但是如果它们无法正常行使功能，或者说这些本来要保护我们的基因发生了突变——那我们患癌的风险就提高了，所以携带BRCA基因突变的人对应的器官发生癌变的风险会大幅度提高。第17号染色体上的BRCA1和第13号染色体上的BRCA2属于最主要的致癌性基因突变，但是它们引发癌症也要花费一段时间，所以大部分这类基因要到中年以后——通常是这类基因携带者有了孩子之后才会显现。

因此，BRCA基因得以从一代人传到下一代人。除非一个致癌基因

同时影响了女性的生育，否则这个缺陷基因就会流传很多代。BRCA基因突变可以被追溯到几千年以前，我们甚至能推测在某些不利的情况下，携带BRCA基因突变的人可能会在自然选择中占优势。

有一点需要引起我们的注意，那就是虽然缺陷BRCA基因会让一个人有患癌风险，但是这并不意味着每个携带BRCA基因突变的人都会得癌症。患癌的风险会受到个人生活中很多其他因素的影响，如吸烟、饮酒、久坐的生活习惯，很可能还有更多我们未知的因素影响着BRCA基因突变携带者是否会得癌症。与此同时，BRCA基因突变意味着一些身体部位的患癌风险会更高；对女性来说就是乳腺和卵巢。另一方面，携带BRCA基因突变的男性得乳腺癌的风险也会提高，但只有不到10%的男性携带者会真正得乳腺癌。所以如果某位女性是BRCA基因突变携带者，而且她还有多个女性亲属，那么她们家族得癌症的几率就很高。在这种家族中，BRCA基因突变更容易被辨识。

可是如果她的BRCA基因是由她爷爷遗传给她父亲的，而且她的家族成员很少，那么看上去这个基因好像跳过了两代人。不是每个携带BRCA基因突变的女性都会得癌症，所以很有可能出现这种情况：尽管母亲携带BRCA突变基因，但她可能不会得癌症，或者她得癌症的时间要晚于她的女儿。或者就像我这种情况，家族成员少，这个基因表达的机会更少，很难发现家族的DNA中一直都有这个基因突变。

20世纪的大半个世纪中，人们一直在怀疑有些家族性乳腺癌和一个或多个基因有关。但是要证明这一点并开发出一套每位女性都能做的商业基因检测，就是另外一回事了。

到20世纪80年代末，人们开启了认真寻找乳腺癌和卵巢癌遗传基础的任务。寻找BRCA基因的任务在全球范围内展开，并得到了大量的资金支持，大家都在搜集相关知识和资源。1990年，一支由玛丽-克莱尔·金（Mary-Claire King）带领的、来自加州大学伯克利分校（University of California, Berkeley）的团队发现BRCA1位于第17号染色体的长臂上。

金医生是个在探索之路上孜孜不倦的先锋，她研究了多个阿什肯纳兹犹太人家族，这些家族中有多位女性在远未达到预期年龄的时候就得了乳腺癌。金医生的研究在很多方面都是史无前例的。她的团队做出这个发现的时候，很多人还在认为乳腺癌是由病毒或其他有毒物质引起的，但是她坚持证明了在她检测的高风险家族中，那些得癌症的人的第17号染色体都发生了一处改变。

在金医生的成果之上，马克·斯科尼克（Mark Skolnick）和他的同事对BRCA1基因进行了定序。来自美国犹他大学（The University of Utah）的麦利亚德集团的研究团队，美国国立卫生研究院（The U.S. National Institutes of Health）以及加拿大麦吉尔大学（McGill University）等机构的研究人员都发现了这些基因缺陷存在的准确位置，并准确指出了核苷酸序列（Nucleotide Sequence）发生的变化。BRCA1基因位于第17号染色体上的一个特定区域。

所有的DNA都一样，BRCA1和BRCA2的基因密码是以三联体形式存在的。BRCA基因突变就是原本一系列完美的三联体密码中突然丢失了一个字母或者插入了一个字母。这种差错可能发生在构成BRCA基因的近6000个核苷酸中的任何地方，从而改变接下来所有的三联体密码的顺序，导致BRCA蛋白质无法正确表达。

目前我们已发现BRCA基因中的1000多种不同类型的突变。这也是基因检测一直以来都很复杂的原因之一，因为要找到一处突变就需要对数千种基因序列和它们所有可能的变体进行仔细分析。

如果基因突变导致某种BRCA蛋白质消失或生成某种无功能蛋白，这种突变就称为有害突变（Deleterious Mutation）或致病性突变（Pathogenic Mutation）——我每次在患者的检查报告上读到这些词时都会倒吸一口气。不是所有的突变都会导致基因的功能障碍；如果密码字母能匹配成功，那么这个突变就是无害的，不会被发现，我们称之为可能良性突变（Likely Benign）。但是，有类突变会让人更加头疼，那就是所谓的意义不明的突变（Variants of Unknown Significance，简称VUS），这个医学术语的意思是“没人知道该怎么应对这种突变”，而且我们不清楚这种突变是否会引发癌症。

发现BRCA1基因以后，大家很快就意识到肯定还有另外一个相关的基因，因为很多乳腺癌患者并不携带BRCA1基因，这引领人们在1994年发现了位于第13号染色体上的BRCA2基因。一年后，BRCA2基因被定序。随后，一场齐头并进的比赛在英美两国的科研人员之间展开。英国的科研人员以来自英国癌症研究院（Institute for Cancer Research）的艾伦·阿什沃斯（Alan Ashworth）和来自桑格研究院（The Sanger Centre）的迈克尔·斯特拉顿（Michael Stratton）为首，他们当时正在发表自己的研究发现。

美国的科研人员则来自麦利亚德基因公司，这个公司是最早致力于研发检测BRCA基因的验血项目并使之商业化的公司之一。两方人员都

想宣称是自己首先发现了BRCA2——这场竞争最终以麦利亚德基因公司获胜结束。这家公司已经拥有了BRCA1和BRCA2基因及对应的基因检测专利，因此麦利亚德成为唯一能给女性做BRCA基因检测的实验室。这项检测费用2000～6000美元，保险报销的条件极为严苛，因此大部分患者都负担不起——至少这是我和我的很多病人没有早点做该项基因检测的原因之一。

2013年，美国最高法院判定人类身上的基因不得申请专利，这打断了麦利亚德公司对BRCA1、BRCA2和其他基因检测的近20年的垄断。现在好几家公司都能做基因检测，检测费用也大幅度下降，最低只需100美元，也能对更多的致癌基因进行检测。对于BRCA基因检测，人们的关注点已经不再是费用问题，而是它带来的医学科学和情感上的问题：哪些人应该做基因检测？如果要做，应该在什么时间做？我们现在还远远不能为没有得癌症的人们做大规模检测，而且大部分来自BRCA家族的患癌男性仍得不到检测。我们只能希望BRCA基因检测会成为一项对乳腺癌患者及其家人进行的常规检测，因为这个基因突变的存在会对他们的生活产生很大的影响。

我还没来得及思考艾米带给我的消息，就接到了另一通电话。电话是我们医院的一位研究人员打过来的，他焦急地告诉我，我们的同事，也是我闺蜜玛丽（Mary）的丈夫亨利（Henry）刚进了手术室。亨利这几个月一直等着做肝脏移植，今天早上终于有了一个肝源，所以我直接去移植中心陪玛丽。我们坐在那儿为亨利担心的时候，我试着去辩证地看待自己未来得BRCA相关癌症的可能性。携带这个基因突变的确让我有了患癌的风险，但这并不意味着我已经得了癌症。

我陪玛丽坐在手术等候室，等亨利渡过难关，与此同时，我想到生活中的大部分事件其实都是有关联的。与朋友今天面临的生死考验，我的病人经常面临的死于癌症的风险（我的大部分病人都被诊断为晚期癌症）相比，我还是有机会在自己再次得癌症之前采取预防措施。慢慢地，我适应了这个消息。于是我平静下来，在接下来的几个小时里一直安慰我的朋友说亨利会没事的。终于，手术室传来了好消息，亨利不但手术成功，而且新肝脏的运作正常，玛丽和我拥抱在一起。然后我就回家了。

回家后，我激动的心情依然没有平复，又想到自己和癌症的斗争还没结束。那天是11月6日，我离开医院时天已经黑了，还刮起了一阵冷

风。我站在通往车库的十字路口那里等绿灯，冻得瑟瑟发抖。这时，一个肿瘤病房的护士从我身边走过，她脸上挂着一贯的微笑跟我打了招呼，然后看了我一眼就快速走开了。那时我才意识到自己的脸颊已经被泪水浸湿，我憋了一整天的情绪终于得以释放。

艾米那天早上的话又在我耳边响起："……你的确携带BRCA2基因突变。"

我不记得自己后来在电话里跟她说了什么。听到她的第一句话后我的大脑就关闭了。只记得当我知道自己的直觉被证明是正确的，我有种如释重负的感觉。尽管我做乳房再造已过去了3个月，我一直知道自己的这个选择是正确的，可是我时不时会想起一些同事的话："没有医学上的理由这样做……你反应过度了……你可以保留另一侧乳房的……不要放弃这个核心的女性特征。"

从一个完全理性的、统计学的角度看，同时参考一般人口的健康状况，他们是正确的。0期乳腺癌有最高的存活率——对于很多女性或者大部分女性而言，这些手术很可能并不是必须的。如果我们有一种方法能确切知道这些幸运的女性都在哪里，那么可以避免很多痛苦。

相比之下，对于有遗传性致癌基因突变的女性，乳房切除术的确能拯救生命。好几项研究已经表明，预防性乳房切除术（Prophylactic [Preventative] Mastectomies），精确地说是降低风险性的乳房切除术（Risk-reducing Mastectomies），的确能延长携带BRCA基因突变的女性的生命，能大幅度降低她们晚年患更多癌症的风险。BRCA基因突变携带者不仅得乳腺癌的可能性比常人高60%～70%——而且20%～40%的BRCA基因携带者的同侧或对侧乳房会再次出现肿瘤。

当我在听艾米讲携带BRCA基因突变意味着什么时，我的第一个想法就是庆幸自己选择做双侧乳房切除，即使当时这一选择被认为不是必须的。我已经从医学角度证明了这个选择的合理性，尽管这在情感上让人难以接受。现在，我得知自己携带基因突变，我的那些顾虑被打消了，这再次证明了选择的正当性。我做了正确的事情，我拿到了自己一直想要的证据。

当然，我现在很希望自己在刚被诊断为乳腺癌时就去做基因检测，这样决定做双侧乳房切除术时我就不会那么痛苦了。我要是早知道自己携带突变基因，会在做出切除双侧乳房的决定时痛快许多。幸运的是，现在这项检测的费用大部分都能被保险覆盖，自费部分可低至99美元。

你只需要把口水吐到一支管子里，甚至都不需要验血了。今天，如果能有助于手术决定，或者能以任何一种方式改善治疗，医生和患者都应毫不犹豫地要求做基因检测，看患者是否携带会提高患癌风险的BRCA基因突变或其他突变。

我这种放松感并没有持续多久。很快我开始意识到自己有得卵巢癌的风险，或者可能已经得卵巢癌了。可惜卵巢癌早期的征兆并不明显，包括腹胀、腹痛，以及大部分人经常经历的、并非癌症引起的消化系统的不适。我不禁怀疑自己是否有以上任何症状。

迎面又吹来一股湿冷的风。我一抬头，发现自己正往反方向的办公室走去。我叹了口气，转身走向坡上的车库。上车后我打开收音机，听着美国国家公共电台（NPR）的新闻，暂时不去想今天收到的又一条改变我人生轨迹的消息。作为肿瘤医生，我受过多年训练，也曾无数次向患者传达过不好的消息，我已经学会把那些难以接受的事实放在大脑中一块单独的区域，暂时封锁它们。这种办法不会持续很久，但那一刻我转移了自己的注意力，去关注生活中的其他事情。回家的路比以往要堵。奥巴马再次当选。

尽管燃料还有一半，我还是在开了20分钟以后停下来加了点燃气，然后买了些晚上吃的食物以及孩子们放学后吃的零食。那天晚餐期间，我做出了很有诚意的努力。我丈夫总能保持沉着理性，他已经多次安慰我，认为我不可能携带BRCA基因突变。我凭直觉知道他的安慰源自一种自我保护和担心。即使现在我知道了检测结果，我还是不能在家说这件事，我不忍心给家人带来更大的压力。既然结果出来的比预期早，那么我可以再保密一段时间。

这么做意味着我有足够的空间来想清楚这个结果会给我的未来带来什么样的影响——对自己，对我周围的环境。我48岁，身体健康，是个对工作充满热情的肿瘤医生，发现自己携带大家最为恐惧的癌症基因。现在我得卵巢癌的风险大约是20%～40%，而且我得胰腺癌的风险更高。每天都有患者死于这些癌症，我还能继续在自己的岗位上工作而不用顾虑身体吗？每次看到患者第二次或第三次得BRCA相关的癌症，或者得了非常罕见的和BRCA2有关的癌症时，我会不会彻底崩溃？

这件事对我的家人也有不好的影响。我那8岁的美丽女儿刚见证了她母亲经历双侧乳房切除术和乳房再造。现在她又要看着我经历更多的手术和无尽的癌症筛查。我不得不接受这样的事实：我的基因有50%的可能性已经遗传给了她，她将来有可能会是和我一样的命运。我的两个

儿子又会怎么样呢？他们也可能会携带这个基因，可能有得前列腺癌、胰腺癌甚至乳腺癌的风险。突然，我童年的一些片段拼凑了起来，也更讲得通了——我的曾祖母29岁就死了，没人说过她的死因。为什么我奶奶挺过了乳腺癌，但晚年又死于胰腺癌呢？

我这一生都很讨厌11月份。天又短又昏暗，而坏消息的出现让我更讨厌这个月份了。在接下来的几天，我不得不考虑再做一场手术来预防癌症。

年轻女性风险更高

卵巢癌是与BRCA基因突变有关的第二大常见癌症。携带BRCA1基因突变的女性得卵巢癌的风险更高，而且这种癌症多发于年轻女性。BRCA2相关的卵巢癌则没那么常见，而且这种癌症通常要到50岁以后才会出现；到70岁的时候，携带BRCA2的女性得卵巢癌的风险有20%。因为我还不到50岁，而且携带的是BRCA2基因突变，可能会稍微安全点。

对我来说，等到50岁以后再切除卵巢和输卵管会比较有安全感。可是研究表明在做预防性手术切除卵巢以预防卵巢癌的患者中，有2%~3%的人在手术过程中发现了之前未曾发现的卵巢癌。

在这件事之前，作为一名医生，我会把这个结果解读为有97%的可能性不会发现癌症。我认为这个事实可以对病人起到安慰效果。尽管这一事实有强有力的数据支持，但一旦关系到自己，我对这些数字的感觉变得截然不同，变得一点安慰效果也没有了——因为这是发生在自己身上的癌症，而不是出现在纸上的数字。不论我们引用多少数据，那些数字对我的病人能产生的影响其实微乎其微。行医这么多年，我已经见识过让一个人真正理解自己的患病风险是多么困难，现在我也要亲自体会那种困难了。

现在，作为一个患者，我知道自己有97%的可能性没得癌症，有3%的可能性会得癌症。从数据角度来看，我在48岁这年得乳腺癌的风险不到1%。根据病历和相关记录，我携带BRCA基因突变的可能性也是不到1%。但是事实呢？所以不难理解，我对这个高概率是好结果的信心已被彻底击碎。

在我的大部分治疗中，肿瘤医生的身份是个优势，但是也有它的缺点。3%的风险概率真的不算高。可是，一周又一周，我会在门诊听到很

多在低风险患者身上发生不好的事情的故事。我做BRCA基因检测的那一周，有个年轻患者找我就诊，她就携带BRCA1基因突变，而且已经是卵巢癌晚期。

马西娅（Marcia）刚40岁，还在抚养两个孩子，她是伯克利的英语教授，事业正处于上升期。当年她觉得腹胀，并未把这个当回事，以为是女性都会有的症状，或是压力造成的。后来这种现象越来越频繁，她跟自己的初级保健医生说了这件事。他们讨论了很多应对压力的方法，她开始做更多的锻炼。8个月后，她从晚宴上回到家，发现自己的腹部特别突出。一开始她有些惊慌，担心自己是不是怀孕了，后来觉得这不大可能，她开始自责为什么之前没注意到体重的增加。

几天以后，马西娅痛得摔倒在地，然后做了紧急手术，才发现自己患有四期（晚期）卵巢癌。在过去的18年中，她一直在做各种化疗，服用各种试验药物。大约6年前，她终于发现自己携带BRCA1基因突变。如果她早点知道自己携带BRCA基因突变，她很有可能会避免这种悲惨的命运，和我一样，她没有已知的家族乳腺癌和卵巢癌史，所以没有做早期筛查的理由，更不用说采取降低风险的措施了（即在得癌症之前切除卵巢）。

我为再次手术做心理准备的时候，努力不去想玛德莱娜（Madelaine）。到目前为止，我已经对每种可能出现在我身上的癌症都采取了措施，尽管它们发生的可能性很低。我已经做了两次手术，身体基本恢复。我丈夫担心我受不了一年内连做三次手术，他想让我再多恢复一段时间，等等看，毕竟我得癌症的几率不高。

我之前的导师，戴维·斯普里格斯（David Spriggs）医生，现在在纽约，是位卵巢癌专家，他专门给携带BRCA基因突变的卵巢癌患者看病。他认为我应该立即做手术。他知道我已经生了孩子，没有理由再继续保留卵巢，如果我推迟做预防性手术而在这期间又被确诊得了卵巢癌，那我肯定不会原谅自己。同时，戴维医生也明确指出48岁离更年期不远了，所以我遭的罪会比较少。

我能想到的全部场景就是手术后醒来，看见手术医生站在我床边，一脸苦笑地对我说他发现我已经得了卵巢癌。医生们的安慰和对我有利的数据并不能让我安心，除非我拿到了病理医生出具的报告，写明我的手术标本中没有发现癌细胞。

晚几年做手术就不会提前进入更年期，这样挺好。但是在等待期

间，我真的能毫不担心、睡得踏实吗？

得卵巢癌的后果要比得乳腺癌严重得多。卵巢癌是最难治的女性癌症之一，因为没有什么好办法能对卵巢癌进行筛查。对于任何携带BRCA基因突变的女性而言，预防性乳房切除术能把乳腺癌的风险降低99%以上。不管出于何种原因，如果这条路子行不通，还可以通过乳腺X光检查、乳腺磁共振成像和自检等高强度筛查方式来有效降低患癌风险。还有一个事实是大部分乳腺癌会在早期出现肿块，或者能通过扫描发现，而针对早期乳腺癌有特别有效的治疗方法，治愈率也很高。

在卵巢癌上冒险更有可能产生致命性后果，和乳腺癌及大部分其他癌症一样，卵巢癌如果能在早期发现，是可以治愈的，只是这种情况很少发生。卵巢癌没有明确的早期征兆，不管卵巢癌处于哪个阶段，都没有很好的筛查方法。即便在今天，也只有不到50%的卵巢癌患者能存活5年，相比之下，乳腺癌患者的5年生存率高达90%。

我有一个做科研的同行叫维多利亚（Victoria），她就属于那种极少的能在早期发现卵巢癌的例子。手术医生在切除她的子宫肌瘤时偶然发现她一个卵巢内有个小肿块。

维多利亚告诉我，她的子宫肌瘤手术进展非常顺利，她正准备出院回家。当时，她感觉非常好，甚至都计划好第二天去歌剧院。就在这时，医生进来了，她们聊了一点歌剧院的事。维多利亚注意到医生“看上去有点心不在焉”。又聊了一会儿后，医生告诉了她这个消息。医生说“真的很震惊，可是我们的确发现你的一个卵巢内有一小块癌变区域”。维多利亚需要去找一名妇科肿瘤专家看看，因为普通的妇科外科医生不会做那么复杂的卵巢癌手术。

那天本应是维多利亚出院的日子，却被告知又得了一种癌症，也不确定接下来该去找哪位专家，她特别沮丧。作为一名癌症研究人员，她非常清楚这对她意味着什么：大手术和至少6个月的化疗。就在一年前，她刚满51岁的时候，被诊断为乳腺癌，和我一样，她得的是乳腺导管原位癌。她左侧的乳房做了乳房肿瘤切除术，然后又做了6周的放疗。

之后，她原本要服用5年的他莫昔芬。可是，她还没开始服用他莫昔芬，就出现了不规则出血，她去看妇科医生，医生安排她做了B超。幸运的是，B超发现她有子宫肌瘤，而且在子宫肌瘤手术中医生偶然发现她卵巢内有个直径1厘米的肿瘤。如果不是这样的话，她很可能不会

做这么多检查：她没有乳腺癌和卵巢癌家族史，所以看上去没什么风险。

维多利亚的母亲去世时90多岁，但是仔细研究她的家族史，就会发现有迹象表明她的家族携带BRCA基因突变。她父亲54岁时就死于胰腺癌。而现在，她在一年之内相继被诊断出乳腺癌和卵巢癌，她的妇科医生马上安排她做了BRCA基因检测。不出所料的是，检测结果显示为阳性。她携带的是BRCA2，这一基因突变会导致卵巢癌、输卵管癌，以及比BRCA2出现几率更低的原发性腹膜癌[3]（Primary Peritoneal Cancer）。幸运的是，维多利亚的肿瘤是在早期发现的，治疗后的生存率会高很多。如果她早点做基因检测，在被诊断为乳腺导管原位癌的时候就去做的话，她可能就不用经历腹部大手术和化疗了。

维多利亚咨询过朋友和专家后，找到了一个有这种资质的外科医生和肿瘤医生团队。手术前她做的盆腔B超显示她的卵巢癌仍处于一期。肿瘤应该还在卵巢内，没有扩散。然而，这个诊断只能通过大面积的手术探查来证明。为了确保维多利亚有最高的生存几率，一定要准确判断癌症的阶段，而且要尽可能多地切除肿瘤。卵巢癌所处的阶段或发展程度只能在手术中通过视觉观察来判断，切下来的组织要交给专业的病理医生进行进一步评估。

手术团队的工作特别缜密，他们切除了维多利亚的两个卵巢、两个输卵管，以及网膜（Omentum，腹部组织内层的一层脂肪组织，覆盖并支撑着小腹内的肠道和脏器）。这种腹膜移植瘤（Peritoneal implant tumors）经常以长在腹部内层的肿块的形式出现，从而导致有过量的液体渗入腹腔。这就是为什么很多卵巢癌患者的腹部会有大量积液（Fluid collections），导致她们的腹部看起来很鼓，甚至像怀孕了一样。卵巢癌转移瘤经常会包裹在内脏周围并引起堵塞，需要通过手术切除。维多利亚的卵巢癌不同于一般患者，她的癌症还没有扩散到这一层，也没有转移到别处。病理医生检查了她所有的组织，以及腹部的积液，发现卵巢外并没有肿瘤细胞，只是在盆腔积液中有少量肿瘤细胞。

维多利亚的癌症还处于一期，但因为肿瘤看起来是恶性的，所以她术后3周内就开始了长达6个月的化疗。

我在一个研讨会上遇见了维多利亚，由于都是BRCA基因突变携带者，我们分享了各自的经历。用餐时我和她聊了一会儿，发现她的术后护理特别困难。她问了我很多特别好的问题。

“对于我这种情况，难道医生不应该核查一下家族史吗？根据我的情况，他们难道就推理不出来我有携带BRCA基因突变的可能吗？我父亲54岁就去世了，我刚过50岁就得了乳腺癌——这难道不是显而易见的问题吗？”她问道，眼里充满指责，声音中都是不满。她说的一点都没错。要是她的医生简单地了解下她的家族史，在确诊她得乳腺导管原位癌的时候让她做一个BRCA基因检测，她很可能会考虑做预防性卵巢切除术。这个手术只需要切除输卵管和卵巢——其他部位都不用动。如果早点做这项手术，在卵巢癌发作之前就做的话，可以减少90%以上的风险。但是对维多利亚而言，最重要的是，这样意味着她不用做那么多手术，也不用做化疗，而且会有一个更好的预后。而她现在还要担心肿瘤会不会复发。

随后我们又讨论了一下她得其他癌症的风险，包括乳腺癌复发的风险和得胰腺癌的风险。我焦虑地等着她问我是否应该去做个乳房切除术。当她终于问出这个问题的时候，我很高兴能跟她讨论这个大家闭口不谈但确实存在的问题。她知道我是BRCA基因检测的大力支持者，而且我在证据和风险因素都表明没有必要手术的时候做了双侧乳房切除术。

“你在一开始以及得知自己携带BRCA基因突变后，和乳腺外科医生讨论过你有哪些选择吗？”我问她。我想更深入地了解她的决策过程。

“起初，乳腺导管原位癌就有一处，乳房肿瘤切除术在当时看来是合适的选择，然后我就又做了放疗。”她解释道，“当我得知自己有卵巢癌时，手术和化疗已经让我不堪重负，我真的无法想象自己还要再做手术。”她看着我说，想从我这里寻求安慰。

“这个目前来看还是没事的。”我温柔地说，“你只需要每年定期做乳腺X光检查和磁共振成像，一定要做临床检查。”

患者在被诊断为卵巢癌后的早期，死于卵巢癌的风险要高于死于乳腺癌复发的风险。卵巢癌早期复发的预后极差。而每过去一年，这个风险就会降低一点。

随着时间的推移，她得乳腺癌的风险会逐步上升。在某个时间点，乳腺癌的风险会超过卵巢癌的风险，那时她应该跟医生谈谈再次做乳腺手术的事情了。

维多利亚是一名人脉颇广的科学家，她可能比一般的患者有更多的选择，但她还是遭了那么多罪，和她的谈话再一次表明，携带BRCA基

因突变的患者选择一家专业的医疗中心有多重要，最起码在这类医疗中心，对BRCA基因突变携带者及其家人的检测和治疗是一项常规的医疗护理。否则，关联过去与现在的重要信息会被忽略——而这给人们带来的生命上的威胁和情感上的痛苦与做基因检测的自费费用相比要多得多。

这也是我和同事们创立BRCA研究中心的主要原因之一：为有遗传性癌症和携带BRCA基因突变的患者们提供一个诊所和研究中心。现在我们掌握的技术已经能实现在携带BRCA基因突变的女性患者的卵巢癌恶化以前将她们治愈。一期卵巢癌患者治疗后的5年存活率超过90%——但如果是四期卵巢癌，这个几率会降到17%。

过去10年中，医疗技术的发展为玛德莱娜这样的患者带来了福音。玛德莱娜虽然得的是转移性卵巢癌，但是她又活了19年，这很不可思议。

玛德莱娜在接受治疗的大部分时间里能保持全职工作，她身上出现的副作用都是可以忍受的。她参与了无数个临床试验，也从很多新型疗法中受益良多。玛德莱娜来门诊时总是一副积极向上、轻松愉悦的样子。做化疗导致头发脱落的时候，她会戴一顶只有在巴黎才能找到的特别好看的帽子，与许多携带BRCA基因突变的患者一样，她接受的大部分化疗跟其他不携带BRCA基因突变的卵巢癌患者相比，效果更好，维持时间也更长。

为什么会这样呢？携带BRCA基因突变的患者的癌细胞对影响DNA修复的药物更敏感。在细胞复制的过程中，差错经常发生，这种差错在细胞内部尤其常见，比如正在分裂的细胞内部。BRCA基因的正常功能是帮助修复这种缺陷。一个携带BRCA基因突变的患者，当她体内的BRCA基因的功能丧失后，就无法再修复DNA链的断裂。因此，当一个患者接受会导致DNA链断裂的化疗时，BRCA基因有缺陷的癌细胞就无法再保护自己免受损伤或进行自我修复了，而BRCA基因功能完整的癌细胞总会有办法逃避化疗的影响。

近年来，通过对卵巢癌患者的临床试验和PARP（多腺苷二磷酸核糖聚合酶）抑制剂的研发，所有BRCA相关癌症的治疗均已取得巨大进步。尽管BRCA基因突变总想把健康细胞转变成癌细胞，但包含BRCA基因突变的癌细胞对能导致DNA链断裂的化疗药物和其他药物非常敏感。

在很长一段时间里，研究人员都无法清除癌细胞内发生突变的

BRCA基因。后来，一群很有想法的研究人员，包括我在加州大学旧金山分校BRCA研究中心的联合领导者艾伦·阿什沃斯，想出了另一种策略——他们研发了一种新型药物，能有效针对包含BRCA基因突变的癌细胞的弱点起作用。第一种PARP抑制剂奥拉帕尼（Olaparib）在2014年被批准用于卵巢癌治疗。很快，另外两种PARP抑制剂尼拉帕尼（Niraparib）和卢卡帕尼（Rucaparib）也被研制了出来。未来可能还会出现更多类似的药物。

玛德莱娜和研究中心的关系很近，所以她在一种PARP抑制剂被批准之前就通过临床试验使用了这种药物，她之后还试用了好几种类似的药物。对于她来说，BRCA基因突变给她带来了癌症，但也带来了时间。正是因为这些临床试验，她才能把孩子们养大成人，才能看着自己的儿子考上医学院。她在临床试验中心待的那两年让儿子迷上了医学——儿子考上大学6个月后她就去世了。

正是玛德莱娜这样的人才能帮我回答这个问题：每天要面对那么多的痛苦，我该如何当一名肿瘤医生？我就是在她这样的人身上多花了很多时间来找到新的治疗方案，设计新的临床试验。

维多利亚和玛德莱娜都是特别了不起的女性，她们从容优雅地面对癌症，和她们在一起，我也有了足够的勇气。在得知自己携带基因突变后的短短四周内，我决定做降低风险的卵巢切除术。我非常清楚再做一次手术会给我的丈夫和孩子们带来多大的压力，但我还是在心理上接受了这个手术，并做好一夜之间进入更年期的准备。我还不能放弃，不能因为那一年很艰难就放弃可以免除所有痛苦的机会。我已经很知足了，因为我有幸及时发现了自己的基因突变。

(1) 指源于中世纪德国莱茵兰一带的犹太人后裔。

(2) 指在特定条件下，因不能表达其产物而无法显示其表型特征的一类基因。

(3) 原发性腹膜癌：指原发于腹膜间皮的恶性肿瘤，呈多灶性生长，临床少见。组织学特征与原发于卵巢的分化程度相同的同类型肿瘤相一致，而卵巢正常或仅浅表受累。

第8章　那个幽灵也不会放过男性

演讲的观众

我下定决心后，于12月初做了卵巢切除术，那时距离我得知自己携带基因突变还不到4周。这个手术相对比较简单。两天以后，我得知自己并没有得卵巢癌，我希望这个结果意味着这灾难性的一年不会再有任何变故。

一周以后拆完线时，我内心深处有一股成就感油然而生，因为我在不到8个月的时间里完成了所有的手术。这一年过得很艰难，我已经竭尽所能来降低自己在当下和未来死于癌症的风险。我知道在某种程度上，我还得考虑和这个基因突变相关的其他癌症，但是目前来说，我这个年纪最常见的两种癌症已经被消除了。生活终于可以继续了。

到了来年春天，我觉得自己已经真正调整过来了。工作依旧是那么忙碌——但是我现在更加注意了，也不再那么容易焦虑，而且会花更多时间陪孩子们，也开始有规律地锻炼了（我可能变得有点像我奶奶了）。每当感到伤心的时候，我都会换上跑鞋，沿着河边或山坡慢跑。不论我有多疲惫或者暴躁，跑步都能让我恢复平静，让我意识到自己现在这样是多么的幸运。就算是现在，每当我不可避免地感到困惑时，跑步都能激发我继续前进的勇气，让我更有动力去倡导人们提高对BRCA基因突变的认识。现在人们普遍认为BRCA基因突变只会导致乳腺癌和卵巢癌，甚至连有些应该知情的人也持这种想法。

那年春末，我被邀请去参加一个科学专题讨论会，他们想让我以一名患者兼研究员的身份分享我与BRCA相关的经历。讨论会上，发言人一共有4位。第一位发言的是位年轻女性，她在40多岁时被诊断为乳腺癌。她身上长了一个大肿瘤，但是一直没被确诊，因为所有人，包括她自己在内，都没想到她会得乳腺癌。后来她发现自己携带BRCA基因突变，又做了化疗和激素治疗。

她告诉观众，尽管她有可能会战胜乳腺癌，但是化疗、激素治疗和卵巢切除给她带来了难以忍受的副作用。体内所有的雌激素都消失以后，她身体上和情感上都很受伤，以至于一年以后都无法回去工作。观众席一片寂静，大家都深深地沉浸在她的故事中。我无法确定是否所有

人都能理解她的痛苦，以及这些痛苦中有多少是本可以避免的。

她发言结束后，另外两位发言人是医生，他们分别分享了自己在BRCA相关的乳腺癌和卵巢癌方面取得的最新研究成果。然后轮到我发言了。我抬头看了眼观众席，发现大家都用期待的目光看着我。只需看一下会议手册，大家就会明白我是这一领域的专家，在这方面肩负着沉重的使命。

就在主持人开始介绍我并请我讲述自己经历的时候，观众席中一位衣着整洁的男士站了起来，走到麦克风那里，请求先让他讲述自己的故事。我欣然同意了他的请求，因为我还不确定自己是否真的想在这里讲述自己的故事，正想着如何摆脱这一困境呢。

他先做了自我介绍，他叫罗伯特（Robert）。他说自己在30岁出头的时候，他的母亲在与卵巢癌做了多年斗争后最终离世。母亲住的离他很近，因此他陪她度过了大部分的治疗时间。就在母亲去世前不久，她得知自己携带BRCA2基因突变。

“当时的很多事情现在回想起来都变得模糊——母亲已经奄奄一息，大家都特别难过。但是我清楚地记着那几周我们等待姐姐的BRCA检测结果出来的煎熬日子。”他轻轻地对着麦克风说道。他姐姐刚35岁，马上就要结婚了。当时，基因检测结果需要4～6周才会出来。

“我相信大家都能想象得到当我们得知我姐姐并不携带这种基因时是有多开心。母亲终于如释重负，听到这个消息后她哭了好几个小时。”他补充道。

“然而，不知怎的，没有医生或家庭顾问把这一切联系起来。大家完全忽略了一个事实——我也可能是BRCA基因突变的携带者。”

他母亲有50%的可能性把这个基因遗传给他。尽管他是一个搞研究的科学家，但他却从来没想过自己也有必要做BRCA2基因突变检测。母亲的离去给他带来的空虚感实在是太强了，他承认他把家族中有BRCA基因突变这件事抛到了脑后，继续努力生活。

两年前，就在他马上要45岁的时候，他想申请一个寿险，需要做个体检。他的医生建议他做一下例行的PSA（前列腺特异性抗原）水平检测，这是一项能检测早期前列腺癌的检查，就是一个简单的验血，基本上在任何医院都可以做。

罗伯特告诉我们，他对医生的建议感到吃惊，与很多专业医护人员

及公众一样，他一直在密切关注媒体对PSA检测这项相对便宜又无痛的筛查存在争议的报道。就在那一年，一些主流的美国癌症学会和泌尿学会开始质疑目前的PSA检测是否做得太多了，他们建议55岁以下的、有一般风险的男性不要做早期和常规PSA检测。因为他不是非裔美国人（这一身份会提高患癌风险），而且他的家族中没有人得过前列腺癌，所以他认为自己属于一般风险人群——至少在55岁之前的这10年里是安全的。

反对给一般风险或低风险男性做这项筛查的原因和反对给女性做乳腺X光检测的原因类似。在一般风险男性中，出现PSA假性升高的几率远远大于真正发现癌症的几率。PSA假性升高会迫使更多的男性做不必要的前列腺造影和活检，而结果要么是发现根本就没有癌症，要么是发现患者得的是无须治疗的癌症。当然，这些指导方针并不是一成不变的，很多医生还是会让患者做这项检测，通常是因为他们怀疑患者有前列腺癌，或者有时只是“为了保险起见”。

罗伯特觉得他的医生这样建议也是出于“保险起见”，所以他没怎么质疑就同意了做这项检测。可是结果显示他的PSA水平特别高，这让他和医生都大吃一惊。原来他也携带家族中的BRCA2基因。

讲到这里，罗伯特哽咽地说不出话来。他恢复平静后，用恳求的目光看着台上的各位发言人说：“接下来的一年特别可怕。我被诊断为患有一种恶性程度很高的前列腺癌。没有人能告诉我，我得这个癌症有多久了。但是发现的时候，癌细胞已经扩散到前列腺以外的淋巴结。幸运的是，医生们能切除我的前列腺和那些淋巴结。为了确保手术区域外没有癌细胞残留，我又在前列腺所在的位置做了放疗。现在我还要再接受一年的激素治疗。我要是早点知道自己携带BRCA基因，我很可能早就做筛查了，癌症也很可能在早期就被发现了。我多希望能让我的妻子免受这些苦啊。”

他说完以后，看了眼台上的我们，然后回到了观众席。这位帅气的男士给人的第一印象就是正值壮年，可是听完他的故事后，我们所有人的眼睛都湿润了。观众席中的一位女士没忍住哭出了声。从他看她的眼神中就能知道，那是他的妻子。

我强忍住眼泪，我很庆幸观众席中的大部分人并不能完全体会他的痛楚。但是我也悲哀地意识到，这意味着在座的大部分人都无法理解这位男士能上前来讲出自己的故事是花了多大的勇气。

罗伯特没有解释的部分是前列腺切除术（Prostatectomy）加上放疗会让他在很长一段时间里甚至终生都可能变得性无能和小便失禁。如果他有幸多年后不再被这些副作用困扰，但在这两年的激素治疗中，他每天都需要服用抗雄激素药物，每月要接受药物注射，以完全抑制睾酮（Testosterone）的生成。几十年前，大家已经知道睾酮本身会加速前列腺癌的生长，所以切断前列腺癌症患者体内睾酮的供应可以缩小肿瘤，防止其扩散。睾酮过量会导致精力过剩、易怒，更有攻击性，同时也会减少人的同情心、宽容心和同理心。没有睾酮的话，上述的部分或全部情感会发生反转，反转程度取决于一个男性被他体内睾酮控制的程度。在激素治疗过程中，他基本就是被阉割了，而且很可能会在心理层面变成一个完全不同的人。

在被切除女性最重要的器官后，我也受了很多苦，我觉得我能设身处地地感受他的处境。但是作为女性，我永远都无法真正理解或描述出罗伯特以及和他同样处境的人的内心感受。睾酮是雄性力量的动力。几个世纪以来，战争和争端都是由于男性的睾酮过剩而引发的，如果没有这种强有力的雄激素，历史上的很多伟大故事都不会出现。我承认，我曾不止一次地希望一些男同事体内的睾酮能少一些。任何一位科学领域的女性都能告诉你，性别在我们这一领域发挥着多大的作用。

对于一些男性来说，失去睾酮会让他们的世界坍塌。有个患者在40岁的时候接受了一段时间的激素治疗，当时他是个事业成功的风险投资家。他有段话令人记忆深刻："想象一下，你正在美洲杯帆船赛（America's Cup）中极速前进，你的身体在船的边缘倾斜，迎着风用尽全力，冰冷的水花溅在你的脸上。那一刻你感觉自己的生命力特别饱满，浑身都散发着力量。突然间，风消失了。而且只是你帆船上的风消失了。你身体的每束纤维中的能量都消失了。我无法和妻子过正常的夫妻生活，而那只是我失去的众多事情中的一个。"

乳腺癌不是女性的专利

现在，美国大约有290万男性生活在前列腺癌的阴影之下——这是男性中最常见的癌症。幸运的是，大部分患者的前列腺癌并没有扩散到前列腺之外，而且只要癌细胞增长缓慢，并不侵入到周围的膀胱等器官，前列腺癌就不需要治疗。大部分男性都是在中年以后被诊断为前列腺癌的，但是他们通常会死于其他原因——前列腺癌还远没有发展到致

命的程度。事实上，那些80岁以后死于其他原因的男性的验尸报告显示，几乎所有这些人都有前列腺癌，可是大部分人终其一生都不知道这件事。

直到最近还有很多患有局部前列腺癌的男性被要求做前列腺切除术或对前列腺做放疗以阻止前列腺癌发生转移，其实大部分人很可能不需要这么激进的治疗措施。现在人们意识到很多前列腺癌并不需要人为干预，很多PSA水平上升、肿瘤生长速度缓慢的男性患者都处于“观察等待”的状态，他们没有接受任何形式的积极治疗。最近这种对前列腺癌采取的保守措施被重新定义为“主动监测”。这种做法通常包括让患者每6个月做一次PSA检测和直肠指检（Digital Rectal Exam），每1～2年做一次前列腺穿刺活检术（Prostate Biopsy），检查结果显示他们中的大部分人情况都很好。

然而，并不是每个人都能够如此幸运。在美国，每年有大约26000名男性死于一种恶性程度很高的前列腺癌，这表明对于部分男性患者而言，主动干预不仅是需要的，而且对他们是有利的。

如果一位男性患者的前列腺肿瘤恶化，也许他会面临两种选择：切除前列腺或者放疗。两种治疗都会对前列腺周围的神经和其他组织造成损害，这些损害经常会导致性无能和小便失禁，给患者的生活质量带来不利影响。如果肿瘤有扩散的迹象，患者还需要再接受6个月～3年的系统性激素治疗。激素治疗的目标是把患者体内睾酮的水平降至最低，就像罗伯特接受的那种治疗。这种治疗只用于晚期前列腺癌，也证明了在早期就检测前列腺癌的合理性。

从表面上看，好像执行要求男性多做早期筛查的政策就能避免26000名男性患者的悲惨命运。因为早期前列腺癌的治愈率很高，所以一些人特别强调对前列腺癌做早期检测，包括做PSA检测、直肠指检和磁共振成像。可是这个论点不是那么清晰明确。正如我们看到的那样，我们并不能确定哪些前列腺癌会真的变成浸润性癌症并扩散。而且不是每个得前列腺癌的男性患者都需要治疗。即便是转移性癌症，它们的恶性程度通常也不会致命。我们还不太清楚某位患者身上的特定肿瘤是否致命。如果在这个问题上的辩论再深入一步，就变得和乳腺癌、卵巢癌的相关辩论相似：无论肿瘤恶性程度如何，切除前列腺的办法并不适合所有患者，而且经常会发生做了手术后肿瘤依然转移的情况。

对于前列腺切除术或前列腺放疗是否真能拯救生命这个议题，各种研究的结果都不一致。一些研究报告表明根治性前列腺切除术相比观察

等待有明显的好处。可是一项近期研究通过对1600多名前列腺癌患者做常规PSA检测，将手术、放疗和主动监测三种措施的效果进行了对比，结果发现在这三种情况下，患者死于前列腺癌的几率基本都一样。虽说如此，但在主动监测的那组患者中，很多在观察期出现了肿瘤恶化或扩散的患者最终还是需要积极干预和激素治疗。实际上，在该项研究进行的10年间，起初被随机分到主动监测那组的患者中有55%的人要求积极干预。

在主动监测期间，多次穿刺活检带来的创伤和频繁的PSA检测所伴随的焦虑不是每个人都能承受的，而且这些检查费很高。不确定性、临床症状恶化和变成转移性癌症的极大风险，都让很多男性患者不想选择主动监测，尤其是年轻的男性患者，不想让之后的那么多年都在担忧中度过。

总的来说，这些因素就像其他癌症的相关因素一样，都指向这一迫切的需求——更好地判定哪些人有风险并推出副作用更少、更轻的局部治疗方案。主动监测是否是最好的选择，以及对哪些人来说主动监测才是最好的选择，对这一问题的争论将会持续进行，直到我们能更好地了解哪些人有高风险，目前已知的是，像罗伯特那样携带BRCA基因突变的人群风险更高。

对于一个携带BRCA基因突变和PSA水平升高的患者，所有这些都变得不同。男性体内需要留意的基因突变是缺陷BRCA2基因。与BRCA1不同，BRCA2更容易导致前列腺癌（即便如此，那些携带BRCA1的男性也需要做筛查）。一个突变的BRCA2基因可能较少在女性身上引发卵巢癌和乳腺癌，但它会导致一种恶性程度高得多的前列腺癌，而且这种癌症会发生在更年轻的男性身上。更重要的是，BRCA2基因突变携带者战胜前列腺癌的几率要小得多。

过去我们认为，前列腺癌患者中的BRCA基因突变携带者很少，大约只有1%。可是更成熟的检测结果表明，在癌症已扩散为转移性癌的患者中，超过10%的人携带BRCA基因突变或者家人携带类似基因突变，这证明BRCA2会导致恶性前列腺癌。了解这个基因突变不仅能帮我们在早期鉴定前列腺癌，还能为晚期前列腺癌患者的治疗提供依据。

与卵巢癌患者一样，PARP抑制剂对BRCA相关的前列腺癌有很好的治疗效果，为男性患者提供了一个更能忍受也更有效的治疗选择。PARP抑制剂能有效杀死无法修复DNA链断裂的癌细胞，而无法修复

DNA链断裂是BRCA相关癌症的特点之一。这些针对BRCA基因突变携带者的药物给患者带来了一线真正的希望。如果没有这些药物，他们只有死路一条。另外，了解自己的遗传性癌症能为这些患者带来情感上的支持，也让他们更具有远见，因此这件事的意义不能被低估。

这一点也同样适用于那些患有BRCA相关男性乳腺癌的患者。通常这些患者在晚期才发现癌症，因为他们不知道自己有这个风险。如果一个男士知道自己有得乳腺癌的风险，那么一旦出现相关症状，他应该很容易就会发现。一般情况下，他们身上的肿块在很小的时候就能被摸到，而乳腺X光也更容易检测到男性身上的肿瘤。早期干预能提高乳腺癌的治愈率，如果及早发现，只需要做一个很小的手术。预防性乳房切除术如果由一位有经验的医生主刀，几乎不会在男性患者身上留下痕迹。男性得乳腺癌的后果与女性类似，只是早期的诊断和恢复对男性来说较为复杂，因为他们要“进入一个粉色的世界”——候诊室里都是女性。

我有一位男性乳腺癌患者，他是一名成功的律师，每次他都请求我带他从后门偷偷溜进乳腺X光检查室，这样他就不必感觉自己像个外来者，也不用忍受等候大厅里的女性患者们投来的好奇甚至是敌意的目光。不论我怎么安慰他，他还是会觉得特别不自在。即便有朋友和家人的支持，他承认自己还是不愿和朋友、同事聊自己的经历，甚至不愿承认自己得了乳腺癌。如果能消除这些情感上的忌讳，那么男性乳腺癌患者就能做到早发现早治疗，而且治疗效果也会特别好。

随着越来越多的男性开始做BRCA检测，并主动去做癌症筛查，我们需要认识到情感支持和医疗资源能对男性乳腺癌患者产生巨大的影响，任何携带BRCA基因突变的男性都应该享受到遗传性癌症相关医疗项目的服务。我们不应该让男性患者因不好意思做乳腺X光检查而死于乳腺癌的情况出现。

如果罗伯特早就知道自己携带基因突变，也许他无法阻止前列腺癌的发生，但是他能在早期就发现癌症，这样他就不用做那么多的手术，也不需要做放疗和激素治疗。罗伯特可以在40岁那年去做PSA检测，也会保证每年至少定期检查一次。希望在不远的未来，临床试验能带来一种新的方法来完全防止前列腺癌的发生。罗伯特的恳求就是希望那些知道家族中有BRCA基因突变的男士们能及时做检测，避免重蹈他的覆辙。

希望在我的儿子们30岁时，我们已经实现了这个愿望。希望那时候

我们会有更成熟的检测技术和BRCA相关癌症的靶向治疗，这样他们就不用再重走我的弯路了。

我本来是被要求在专题讨论会上聊自己跟癌症做斗争的经历和我的研究成果，但是我更想谈的是我的期望与职责，那就是改变我们这些人的命运，让携带BRCA基因突变的患者生活得更安全。发言后，我精神振奋地回到自己的诊所。我相信我对于自己能否在现有岗位上继续工作的恐惧正逐渐消失，我开始接受自己同时作为医生和患者的双重身份。

第9章　手术台不是治疗的终点

是患者也是朋友

“你的检查结果都很好。你的皮肤和淋巴结中没有发现肿瘤细胞，肺里也很干净，没有发现肿瘤细胞，所有结果在我看来都很正常。”能把这样的好消息告诉利斯（Lis），我再高兴不过了。这是利斯被诊断为转移性乳腺癌的第二年。她每个月都会来我这里做检查。在过去的两年间，她的治疗效果很好。

我们两个同龄，都有3个孩子。在过去这几个月里，我们会在她来检查的时候聊一些各自家庭和乳腺癌以外的事情，聊着聊着我们变得熟络起来。我以为我的评估给这次会面画上了一个圆满的句号，于是我走到水池边洗手，准备离开。还没等我打开水龙头，利斯问了一句：“你觉得现在是更换我的乳房假体的好时机吗？”

我当时看她的眼神一定是在说：“你为什么突然会有这个想法？”我知道她早在十几年前就做了乳房再造术，那是在她首次被诊断为乳腺癌以后做的，所以到现在确实是有一段时间了。但是从医学角度来讲，她的乳房假体还是很安全的，几乎都没有发生过什么组织反应，而且从外观上看，她再造的乳房还是很好看的。

利斯停顿了一下，说：“请不要认为我是出于虚荣之心。我只是觉得自己已经做好准备去更换新的假体了，准备再对它们做一些改善。如果相关的技术方面有了新突破，出现了新形式的假体，我很乐意了解一下。”

“不要误会，”利斯抱歉地笑了笑，好像一时不知道是否该继续说下去，“其实我对现状很满意，也已经习惯了再造的乳房、它们的伤疤和外观。我对乳房再造的效果很满意，而且我也清楚不是每个人都能像我这么幸运。”

7个月前，我刚做了乳房再造术，听她讲话时我能感觉到自己有些紧张。我治疗过很多做单侧或双侧乳房切除的患者，我知道大部分女性患者对失去乳房这件事或多或少会有些伤心。可是不管这种手术是她们自愿选择的还是迫不得已做的，几乎不会有人后悔做了切除乳房的决

定。因为她们做决定的主要目的是求个心安，不用担心再次得癌症。我现在看着利斯，想象着这位年轻女性当年的勇敢果断。她做了双侧乳房切除术，而且“做得很彻底”。即使她的癌症最终还是转移了，她看上去也没有因当初的决定感到后悔。站在利斯旁边，我突然感到一阵焦虑。我知道乳房切除术对于大部分女性来说并不能真的救命，万一我的这个手术最终被证明只是徒劳，那该怎么办呢？我现在一想到这个还是会感觉很痛心。

“你花了多久才接受自己失去乳房的事实？”我不假思索地问道，同时本能地把双臂交叉抱在胸前。

很显然，她对我的问题感到吃惊，她没有立刻作答。我把目光移至别处，一时忘了自己的医生身份。我能感觉到她在仔细观察我的胸部。当她再次抬起头来看我时，好像已经知道了是怎么回事。

“你为什么这么问？”她看着我的脸，似乎在寻找答案。

那时我还不太习惯跟患者说自己得乳腺癌的事——更不要说在患者就诊时说起这事。我还没有坚强到能够坦承这件事。我不确定患者们知道医生也经历了跟她们类似的过程后会怎么想，所以我不想占用她们宝贵的就诊时间。如果病人知道我也得了乳腺癌，我也没有躲过这个我每天都在治的病，她们会不会觉得我不能胜任自己的工作？

可是利斯不一样。我们之间有种特殊的纽带，而且此刻我内心十分挣扎。我既需要一个过来人的鼓励，又需要划清工作和生活的界限。我专注地看着眼前的病例，好长时间没说话，希望她能忘了我的问题。

过了一会儿，我意识到她那双探寻的眼睛依然在看着我，我深吸了一口气，说：“6个月前，我做了双侧乳房切除术。我想知道一个人最终是怎么接受这个现实的。”

“你现在是什么感觉？”利斯问道，然后静静地握住我的手。

我慢慢地思考着这个问题，意识到我真的还没做好准备来讨论这个问题。

“嗯，鉴于当前这种情况，”我转移了话题，开始回答她一开始的问题，跟她详细解释了乳房再造方面最新的技术进展。以医生的姿态讨论医学方面的东西，时不时穿插一些专业术语——我又回到了自己的舒适区。

也许她感觉到了我内心的挣扎，没有继续追问。我们聊得更多的是

修正她再造的乳房都有哪些可能的选择。

“你觉得我这样做值得吗？你有什么医学上的顾虑吗？”

她的问题里其实隐含着这些根本问题——首先，我是否觉得她能活到需要做这个手术的时候；其次，因为她得的是转移性乳腺癌，她担心很难找到一个医生会仅仅因为美观而同意让她再做个大手术。她的担心不是没有理由的，因为我不止一次听同事说过，如果患者的生命只剩下几个月或几年的时间，那么这种手术就没有意义。

“我觉得你看上去很美，”我说，“之前你填充的是盐水假体。现在有了新形式的假体，它们外观更好看，手感也更好，你会更喜欢它们。目前大部分假体都是硅胶制成的，经过十多年的大量检测，它们被认定是安全的。最初那些有关假体泄漏的顾虑都已被消除，而且硅胶假体的形状和稳定性要优于盐水假体。不过人们还是对一种假体存在担心，那种假体会导致一种不常见的淋巴瘤，但是这种类型的假体特别少，至少现在的医生不会再用这种假体了。”

我直视她的双眼，和她的目光交汇，又补充道：“从肿瘤学的角度看，我对你的这个想法没有任何顾虑。你要是同意的话，我会给你推荐一位很好的整形外科医生，这位医生不仅技术好，还能理解你的困惑，同时也会照顾到你的特殊情况。”

谈话快结束的时候，利斯又用鼓励的眼神看了看我，有关她的情况已经讨论得差不多了，现在该聊聊我的事了。不知道为什么，当时我没有心思去讨论自己的事情。我知道我还没有做好与病人讨论这件事的准备，至少和利斯是这样。她的病比我严重得多，我怎么能在她面前为自己的情况感到伤心呢？我怎么能给患者增加负担，让她反过来安慰她的医生呢？我的乳腺导管原位癌已经成为过去式了，但她的余生都要与转移性乳腺癌做斗争。我后悔一时没控制住自己，向她展示了自己被白大褂掩盖得严严实实的另一面。

我走向诊室门口，想接着看下一位患者。这时，利斯缓缓说道：“等你准备好的时候，我很乐意跟你聊一聊。我的病可能比你的要严重，但这并不意味着你没有资格感到痛苦。在我治疗期间，你一直都是我的坚强后盾，我很乐意能帮你做些什么。有需要的话你随时都可以来找我。”

我点了点头，给了她一个拥抱。“谢谢你，我真的很感谢你主动提出这些，但是现在是在诊室，我们所有的关注点都应该是你。”

我强挤出一个微笑，然后走出检查室。我需要有个短暂的缓冲才能

去看下一位患者，于是我走到楼梯间，坐在了台阶上。

医生没有资格痛苦？

我感觉如何？我真的不知道该怎么回答这个问题。

一方面，我觉得自己真的很幸运。我得的只是0期乳腺癌，除了淤青和伤疤，其他一切都好。从长远来看，我的生命基本没有受到真正的威胁，我的生存几率几乎是100%。我的乳房再造术很成功，没有任何并发症，而且身体的外形也没有什么改变。难道我不应该觉得越来越好吗？我这一生因为运动受伤做过很多手术。对于我来说，每次手术恢复期间的活动限制要比身体疼痛更让我沮丧。就算我身上开过刀，但生活还是会继续。为什么这次会如此不同呢？

的确，对于大部分患者来说，身体上的痊愈好像要比心理上的快得多。经历了最开始做决定时的忙碌混乱之后，所有的精力都集中在如何度过各种治疗、如何应对治疗带来的副作用，以及如何维系生活。早期乳腺癌或其他任何可治愈的癌症的治疗机制都是很直接的：手术、化疗、放疗，只是不同的癌症对应的治疗顺序可能不一样。

家人和朋友会给予诸多支持，他们会频繁地看望患者，给他们安慰。医生们会给出一个结构清晰、大部分情况下都能受到大力支持的治疗蓝图。我平时工作很忙，几乎没有空闲去想其他事情。将癌症纳入本就忙碌的工作和育儿生活中，真的不是一件容易的事，但我还是想办法做到了。现在，所有这些都结束了，按理说生活应该回到正轨。但不知为何，事实并非如此。

就在前一天，我走在医院大厅通往办公室的路上时，看到那一间间办公室门口贴着我同事们的名字，那些名字是如此熟悉：贝格斯兰（Bergsland）医生，沃伦（Warren）医生，贾汉（Jahan）医生。作为一名患者，我感觉自己再也不属于他们这个医生群体了。但是当我回到自己诊室、给患者们治病时，我又不觉得自己是个病人。事实上，我为自己的不开心感到惭愧——明明已经如此幸运了却还是不知足。

以前我只是从旁观者的角度看待患者的经历，可现在我正在亲身体验这些经历。在诊室忙碌地工作时，我会突然被一种说不出来的恐惧所包围。我要是遇到一个也是只得了乳腺导管原位癌，但肿瘤已经扩散到了肝脏的患者——我相信自己会没事的那份信心就会被完全击碎了。我

会是这样吗？

我的自我定位已经模糊了，被夹在原来那个“身体没有问题”的我和现在这种说不清的新状态之间。我已经失去了那种永生的感觉和对生命韧度的乐观心态。

有天晚上，我梦见自己接到一通电话，说肿瘤已经扩散到大脑。我在茫然与惊慌中醒来，然后在黑暗中摸索自己的手机。手机确实在响，是一位急诊室的医生打来的，他问我有关一位共同患者的情况。脑瘤的想法已经成为我的梦魇，将我完全吓傻了。有次我读到某位85岁高龄的老人的讣告，然后思维陷入一个无边的黑洞，心想自己也许活不到那个年纪。

所有这些经历对我来说都太熟悉了。这些经历我在教科书、博客，以及与患者的交流中听过太多次了。患者们告诉我，她们会连着哭好几天，或者在没有任何缘由和征兆的情况下突然大哭。大部分患者讲述这种经历时都会提到一点：无论预后有多好，无论家人和朋友提供了多么强有力的支持，这些都起不到安慰的效果。很多时候患者甚至不愿再给家人和朋友增加额外的负担，因为他们已经承担了很多。患者很难向别人解释癌症带来的孤独。

对于很多患者来说，这个阶段（我还没给这个阶段想出一个好名字）的感觉就像在一场车祸中幸存下来。虽然伤疤已经痊愈，但是车祸的情景还久久萦绕在心头。从身体层面来讲，最坏的情况确实已经结束了。我已经做了上述所有能做的努力，甚至是更多的努力，好让自己从癌症的阴影中走出来。眼前的危险是消失了，但我心理上的创伤还没有得到平复。内心深处，我依然被恐惧和威胁包围，尽管表面看来我一切都好。

这种情况不仅发生在被诊断为癌症的患者身上。我想起有个年轻的患者，她因为携带BRCA1基因突变，做了降低风险的双侧乳房切除术和卵巢切除术以预防癌症。她的手术很成功。做完乳房切除术和乳房再造术后，她来到我这里就诊，整个人光芒四射，很激动地对我说一切都过去了，她随时都能接受面前的任何挑战。她想让我完全相信她现在的生活特别好，她迫不及待地想回到举重和社交的世界。听着她的话，我不确定她是想让我相信她过得很好，还是想让她自己相信。但是，我希望她是真的过得很好。

“我很高兴你挺过了所有的手术，现在看你一切都好我也很开

心。”我鼓励她，“可是，在接下来的几个月会出现一种很常见的情况，那就是失去乳房和早早进入更年期，这会让你很不好过。你可能要花12～18个月的时间才能恢复，然后重新找到自己的方向。你要知道，我会一直陪着你的。”她看着我，不太明白我到底想表达什么。我有些后悔扫了她的兴。一年后，她告诉我，她终于意识到我当时的话有多正确。她说自己花了将近两年的时间才走出术后的阴影。回想起来，她很庆幸自己已经提前知道这种恢复需要一段时间。

坐在台阶上，我本应把所有这些话说给自己听。“癌症忧郁”是个范围很广的概念，程度轻的可能是很难适应新环境，严重的可能是那些有过创伤史的患者的创伤后压力又被激活，甚至导致明显的抑郁。对于一些人来说，它可能只是一种生存焦虑。但不同的人所体会到的感受可能大相径庭。

我不断给自己施压，努力让自己开心起来以战胜癌症，但这给我带来了严重的心理伤害。作为一名医生，我习惯了积极向上，习惯了想方设法鼓励患者并保持乐观。很多时候我会由衷地感激自己痊愈了，可以继续前进了。但是有时候我又不会这么认为。有一次，我在赶一个项目，突然觉得特别沮丧。一个同事跟我开玩笑：“你要知道你只是个人啊，你可以让自己稍微休息一下的。”我居然对她的话感到愤怒。以前的我不会轻易失控。她关切地对我笑了笑，然后告诉我“对自己好一点”。在任何乳腺手术后，痊愈并重新获得健康的自我认知都需要时间，她劝我接受这个现实。不知出于什么原因，“对自己好一点”比“让自己休息一下”更让我印象深刻。我在接受现状的时候经常用这句话提醒自己，这个简单的小诀窍真的很管用。

作为一名研究人员兼临床医生，我知道在2～3年的时间里，几乎每个患者都能回到被诊断为癌症之前的生活状态。我能预期到每位患者都会恢复，也会帮助她们做心理建设。在对患者身体层面的治疗上，我有专业术语、手术和治疗方法，但是对患者心理层面的治疗我几乎无计可施。现在我明白了，能理解患者经历的那些痛苦本身就是一剂良药。

既然手术会给患者的身体和心理带来双重风险，为什么还要做呢？患者在做完乳房切除术后，无论对乳房进行哪种形式的修复，包括植入假体或自体脂肪移植，或者是修复乳房肿瘤切除术造成的乳房损伤，所有这些过程都不是徒劳的。相反，它们是愈合和恢复过程中不可缺少的一部分。经历过乳房再造的女性更不容易抑郁。从长远来看，她们普遍

更容易知足。有一个好的手术结果总是重要的，但是对于乳腺手术来说，巩固患者的自我意识似乎更为重要。为了让最终结果尽可能完美，所有为之付出的努力都是值得的——即使这意味着要多经历一个步骤。

有种错误的观点，认为乳房再造术对年长的女性来说并不重要，这种说法太无情了，尤其考虑到乳腺癌是更常出现在年长女性身上的癌症。任何一个医生都不应该接受女性患者这样的发问："为什么我这个年纪还要……"没有人会因为年纪太大而无法做乳房再造术。

也许一开始年长女性会认为好的形体外观不是那么重要，但是那些做了再造术的女性心理上明显更健康，恢复过程也好了许多。多项研究表明乳房再造术不应有年龄限制，而且没有什么证据表明年长女性会有更多并发症。

有很多科学报告和行外的媒体报告将一种手术的满意度和另外一种手术的满意度进行过对比。对于每位女性来说，合适的手术选择都应该基于患者和医疗团队的深入交流。患者可以问问其他人的意见，也可以问问医生所有可行的手术是否都适合自己。这种对话可能会比较尴尬且私密，所以带朋友一起去会有所帮助，她可以帮你问那些重要的问题。毕竟这是你自己的身体。

有些人手术后会后悔，通常是因为她们掌握的信息不够全面，没有了解相关风险。不过任何人都不应该有被迫做乳房再造术的感觉，有可能患者听了所有的再造术选择后就不想做了。无论如何，有多个选择总好过只能被迫接受一种结果，而且再造术在之后的任何时候都可以做。

对于一些女性而言，至少短期看来，癌症忧郁可能会转化为抑郁，可能需要用抗抑郁药治疗。如果抑郁感长期存在、无法在日常生活中找到乐趣，或者对熟悉的活动失去兴趣，那可能要考虑患者是否患上了重性抑郁（Major Depression），而这种情况会影响癌症的康复。抑郁的程度与癌症的严重程度没什么直接关系，但是化疗留下的影响或者对激素治疗的不耐受都会加重抑郁的程度。在一项早期研究中，我们发现那些0期或一期癌症患者在应对癌症治疗时更为痛苦。

对于那些患癌之前得过抑郁症的人，或是有过严重创伤的人来说，被诊断为癌症可能会让他们重陷抑郁或再次被创伤折磨。其实抑郁症极其常见，被诊断为癌症并不是它的唯一病因。抑郁症可以影响一个人的睡眠、饮食、精神状态、注意力和自我形象——甚至会让人反复产生死亡或自杀的想法。也许你在低谷时期不想去寻求帮助，也许你需要来自

外界的干预，不论是何种情况，你都要知道，一切都会好起来的。

他又没陪你一起来吗？

现在，我们已经了解癌症不仅会让患者与自己的关系变得紧张，也会完全改变或颠覆她与外界的关系。很多照顾癌症患者的人会对其阴晴不定的情绪和无理的要求感到茫然，不知所措。我见过最富有支持力的婚姻和友谊因此破裂，也见过爱情、友情之花出乎意料地盛开。我仍清楚地记得自己接受所有这些手术期间是有多感激大家给予我的无微不至的照顾。但是癌症有时会让人难以忍受，致使那些最亲密的关系走向破裂。

跟大部分人一样，我以为自己很擅长处理人际关系。但是大约5年前，我受到一次沉重的打击。当时我有位患者名叫莱利（Riley），她得了转移性乳腺癌。她的丈夫查德（Chad）对她特别关心。他们第一次找我问诊的时候，查德几乎是专横地主张对莱利进行积极治疗。他不怕花钱，只求爱妻能得到最好的治疗。他会有礼貌地请我用精确的证据及令人信服的理由来证明我为什么选择某种治疗方案，而不是其他方案。我当时的想法是，莱利能有这个男人的爱与支持真是太幸运了。

6个月以后，激素治疗对莱利不再有效，她更痛苦了，入睡也变得困难。扫描结果显示她的病情恶化了，所以我给她换了一种新的治疗方法，这种新疗法再次受到查德的详细审查。但是莱利下次再来的时候是独自一人。我问她查德在哪里，她说："他有一个大项目要忙。"隔了一个月，她再来的时候，查德还是没来，她找了另外一个借口。当莱利第四次来的时候，她说自己正准备离婚，并且搬到了姐姐家住。更进一步说，她正在失去自己的保险。一年之内，查德和莱利分道扬镳。当莱利告诉我这些的时候，我对查德的行为感到不齿。

直到给莱利治疗了18个月后，有一天我在医院附近的咖啡店排队买咖啡，站在我身后的男人跟我打了招呼。我一看是查德——所有那些关于他的负面想法都涌上心头。我无法掩饰自己的愤怒，故意用冰冷的语气回应他。我一整天都特别忙，买咖啡的短暂时间是我第一次可以喘口气，我可不想把宝贵时间浪费在这个人身上。

查德看着我，很快意识到我不想跟他说话。

"你知道吗，我根本不想离婚。"他直奔主题。我不相信他的话，可

是我看他脸的时候，注意到他有双很善良的眼睛。他的眼睛仿佛在恳求我相信他。

我叹了口气，态度变温和了。“你想跟我聊聊这件事吗？我有几分钟的时间。”我提议，同时有些气自己这么轻易被拉入与他的谈话。

我捧着那杯看起来已不再诱人的咖啡，坐到角落的一张空桌边。他也跟了过来，不知该从何说起。我扬起眉毛看了眼手表。

“我知道你肯定认为我是个彻头彻尾的混蛋。”他开始说，“你这样想没错。我本来应该做得更好，只是我不知道该怎么做。她一直很难过，不论我做什么都不能让她高兴。我试着逗她笑，可是她会突然放声大哭。我试着抱她，她会僵住或把我推开。我觉得特别无助，然后搞砸了一切。”

他语气里的悔恨让我的怒气消失了。

“现在说这些已经太晚了，但我真心希望她一切都好。”他补充道，“她怎么样？”

“你是知道的，我不能跟你讨论她的情况，但是我希望你能主动去找她，告诉她你的感受。至于这能不能修复你们的婚姻，不是我能决定的。我敢肯定的是，她会很感激你这种友好的表示。”

“你会告诉她吗？”他问我。

“不会，我觉得你应该自己去跟她说。”

走回医院的路上，我不禁懊悔起来。我应该多关注莱利的心理健康。莱利被诊断为乳腺癌3年后，另一位年轻男士开始陪她一起来医院检查。他说他叫马特（Matt），是莱利的“一个朋友”。马特和她一起来了3次，当他第一次没出现时，我想起了查德的经历。我有些担心她，小心翼翼地问马特今天在哪儿。

“他在外面的等候大厅。”她回答。

“你不想让他和你一块进来吗？”

“不，我今天想一个人做这件事。”她有点生气地说。

莱利指的是我们今天要一起看她最近的扫描结果，并讨论治疗是否有效。这些扫描结果包括肺部、肝脏以及脊椎和骨骼的扫描，这些检查她每10～12周就要做一次。

“你确定吗？我很乐意让我们的工作人员把他叫进来。”我提议。她

摇了摇头。

我在电脑上调出她的CT扫描图像，然后指着图像告诉她，肝脏里的所有肿瘤都在缩小。很明显，这次的化疗起作用了。她对这次化疗的接受度也很好——那天我发现她看起来特别漂亮，数月前脱落的头发也开始重新生长。

“这真是个好消息，我很高兴你进展得这么顺利。”我站起来的时候，她哭了。

“既然我们已经知道这个好消息了，接下来聊聊是什么让你这么不高兴吧——还有那位既帅气又会照顾人的先生，为什么他一个人坐在等候区呢？”我带着坏笑温柔地说，然后又坐了下来。

“他太好太善良了，但是他值得和更好的人在一起，一个不是快要死去的人，也不是一直都在生病的人。”莱利哽咽着说，眼泪顺着她的脸颊流下。我又想起了查德说当初莱利是如何推开了自己。

“或许你说的是对的，”我答道，“但事实是他在外面等的人是你，而不是别人。”

她还是退缩了：“我不忍心这样对他。我会死的，而他不得不眼睁睁地看着我死去。”

我的眼里已充满泪水，我说：“马特是知道这个的。不要把他推开。答应我，你至少应该考虑一下。”我紧紧地抱住她，让她在我怀里哭了会儿。

接下来的一年，马特教莱利冲浪。当她因为癌症和化疗变得更虚弱的时候，马特带她去了毛伊岛（Maui），和她坐在梯田上看日落。一年后，莱利去世了。去世的时候马特就在她身边。那年她刚32岁。我至今仍保留着马特写来的感谢信，他说因为我他才获得了这一辈子中最宝贵的一年时光。

我在低谷期时会想到莱利，我仔细考虑了什么会帮到我，我该怎样跟其他人示意我想要也需要帮助。远在天国的她告诉我，要主动去寻求别人的帮助，即使这一点很难。可是一直以来我习惯了领导者和控制者的角色，很少会真的需要别人的帮助。作为一名医生，我受过专业训练，知道如何和患者进行困难的对话。作为一名患者，我意识到很多人，包括亲密的朋友，都会觉得跟患者谈论癌症这个话题太困难了。不止一个患者跟我抱怨过“你可以战胜癌症！”毫无用处，这句话只会让她

感觉更孤独，比知道自己得了不治之症、很有可能会死更让人难受。

我不得不提醒自己和我的患者：大部分人并没有很多进行困难对话的经历，有些东西摊开来说的确会让人无法忍受。所以把这种对话导向一个简单的问题，比如“你感觉怎样？”“你想跟我聊聊这件事吗？”会大有帮助，而不应该让自己的尴尬被患者误解为没有同情心，或者可以问个更具体的问题：“我有什么能帮上你的？”作为患者，一句很简单的话比如“没关系，我们可以聊一下这个话题！”通常会帮助那些不知道该说什么的朋友和家人开启一场对话。

对我来说，心理层面的痊愈更多的是通过一些简单的干预以及时间的推移来实现。我一遍又一遍地以不同的形式提醒自己要好好照顾自己。锻炼和充足的睡眠——这两样是我职业生涯中的奢侈品，现在它们变得尤为关键。有足够的数据证明这两者对癌症患者大有裨益。

我一直都很喜欢锻炼，在我恢复期间，跑步成了我的安全空间。就像家里那只拉布拉多一样，不管外面的天气如何，跑步总能像一束阳光射进我心中阴霾的地方。我养的拉布拉多名叫桑普森（Sampson），每次我开始系鞋带的时候，它都会摇尾巴。跑步时我听着自己双脚撞击地面的声音，感受着肺部的燃烧以及内心的宁静——它们与这个没有烦恼的时间段完美匹配。

锻炼也许不是适合所有人的减压方式。有的患者可能在患癌症以前没有锻炼的习惯，或者锻炼会让他们疲惫，甚至单是想想锻炼这件事就够累的。当你因为化疗而感到恶心和筋疲力尽时，当你因为激素治疗而感到浑身关节疼痛时，当你正经历提前进入更年期的痛苦时，当你刚做完雌激素替代疗法时，你最不想做的事就是去健身房。

有一个集合名词叫医疗疲劳（Medical Fatigue），它包含好几种症状，包括无精打采、持续的疲惫感，以及筋疲力尽。它不只是和某种特定的活动，如做一整天的家务、锻炼或其他费力气的活动相关。这种疲劳通常不能通过休息缓解，无力感会持续数天甚至数周。患者和医生一直都在寻找能缓解这种疲劳的药物——要是能通过吃一粒药就改善这种状况，岂不是更好？

疲劳感可能会特别烦人。讽刺的是，人们因为疲劳而躲避的事情却是最有助于缓解疲劳的。锻炼能在多个层面为我们的身体创造奇迹，它可以减肥，也可以提高心脏健康水平。很多研究甚至把锻炼的好处与心理及药物干预的好处做了对比，有项研究把1万多名受试男女随机分成

三组，分别让他们用药物、精神支持和锻炼的方式对抗疲劳。数据结果令人惊讶：锻炼在减轻癌症相关的疲劳方面最有效。锻炼的形式并不重要，它可以是剧烈的有氧运动，比如跑步；也可以是无氧运动，比如举重；或者只是简单的走路。最重要的是，我们从这项研究中得知，莫达非尼（Provigil）或利他林（Ritalin）等药物的效果并没有锻炼好。

问题的核心在于要找到慰藉，而每个人的方法各不相同。对于大部分患者而言，走到户外、投身大自然的怀抱能起到一定的缓解作用。也许你无法跑步，但肯定有某种形式的锻炼会帮到你。

第10章　家族基因：诅咒还是解药？

“我还有别的选择吗？”

又是一年初夏，我因为乳腺癌而过得像过山车似的一年终于结束。我恢复了对自己生活的控制——乳腺癌诊断、双侧乳房切除术、乳房再造术、切除卵巢、阵发性抑郁和恐惧，所有这些都过去了。刚被诊断为乳腺癌的那几个月里，我总会关注那些情况不好的患者，脑子里唯一的想法就是我会变得跟她们一样。即便在那些情绪特别积极、坚信一切都已过去的日子里，我还是很容易产生自己身上还潜伏着癌症的想法。

现在，距我被诊断为乳腺癌已经过去了一年，我刚过了49岁生日，正在为波士顿马拉松做训练，同时忙于应付每天生活中的大小事宜。渐渐地，我的信心又回来了，我相信自己会没事的，担心自己再次得癌症的想法也逐渐减少。那天我刚从中国出差回来就收到父亲发来的最新腹部B超的检查结果。读他的邮件时，我的直觉告诉我，BRCA基因又一次在我的家族作怪了。

我和父亲每周都会进行一次视频聊天。几周前，父亲提到他的胃有点小问题。他一直很健康，这个症状看上去可能是消化问题，所以他没有什么担心的理由，也没有把它当回事。他78岁了，天生是个坚忍的人，而且身体很好。他不吸烟，也极少喝酒。可是他的医生想确认一下这到底是怎么回事。这个医生在胃肠病学方面经验丰富，20多年来我父亲一直找他看病。

在我父亲这个年纪的男性中，大部分人都有消化问题，病因各不相同，那些原因在我看来都不是大事。但是当父亲跟我说“胃有点不舒服”时，我想到的不是溃疡或便秘这些问题，而是前列腺癌。

自从我得知自己携带BRCA基因后，我需要找出它到底来自哪方，父亲还是母亲？我母亲那边的亲属中有几位得过结肠癌，但是没有人得过乳腺癌或卵巢癌。母亲现在70多岁，身体很好，没有得癌症，她现在的家庭里也没有人得癌症，所以她携带BRCA基因的可能性很小。

基本可以肯定的是，我父亲携带这个基因。他那边的亲属中没有很多得癌症的女性，但是他的家族本就人少。他是独生子，他的父亲在36

岁那年死于二战，他的祖父母亦是如此。他母亲的确得过乳腺癌，可是她被诊断为乳腺癌的时候已经65岁了，大家也很少提及这件事。她这种情况真的不算是典型的BRCA基因突变案例。可是，正如我们现在所知道的那样，在很多有遗传性癌症的家庭中，有许多不为人知的基因突变的情况都被忽略了。回想起来，父亲的外婆29岁就去世了，从她当时的症状来看，她得的应该就是卵巢癌。

2013年1月，只有那些至少有一位家庭成员在不到50岁时得了乳腺癌或卵巢癌，并且还有一位年轻的一级亲属（父母、兄弟姐妹或孩子）得了乳腺癌或卵巢癌的人才能做基因族谱检测。那些已知有家庭成员携带BRCA基因突变的人也可以做这种检测。我父亲做了检测，很快我们得知他确实携带BRCA基因突变。现在，还不到5个月的时间里，他就有了肚子疼的症状。

父亲幸运的一点就是我们知道他携带BRCA基因突变——因此他得胰腺癌和前列腺癌的风险会更高。他被诊断为胰腺癌的时候，医生是不会建议携带BRCA2基因突变的人去做胰腺癌筛查的——即使是今天，这种筛查也只有大型医疗中心才会做，而且是给那些已经知道自己携带这个基因突变的人做。

胰腺癌有很充分的理由让人们感到恐惧。自我20年前在医学院看到第一个胰腺癌病例起到现在，这种情况一直没有改变。胰腺癌是我们已知的最致命的癌症之一，其中一部分原因是这种癌症很少能在早期被发现。每年大约有53000名男女患者得胰腺癌。尽管医学在其他所有方面都取得了进步，但每年还是有43000人死于胰腺癌。

这些患者中只有大约5000人的胰腺癌处于早期，还可以通过手术治疗。即使在这5000个情况最好的患者中，手术干预的时间通常也太晚了，3个人中只有1个人的存活时间超过5年。对于那些不过量饮酒或吸烟的人来说，大部分人得胰腺癌的风险大约是1%，而且这种癌症通常会发生在晚年——大约70多岁的时候。女性得胰腺癌的风险略低于男性，但没有低很多。晚期胰腺癌患者能活过1年的几率不到50%，不到10%的人能活过5年，只有那些特别幸运的、很早就发现癌症的人才能长期存活。我奶奶从被诊断为再次得癌症到去世仅仅经历了8个月的时间。

BRCA2基因突变携带者得胰腺癌的风险要更高，而且得癌的年纪要比一般人小：通常是在50～60岁。胰腺癌是BRCA基因突变相关的第三常见的癌症，男女都会得，很多得BRCA2相关胰腺癌的女性已经得过乳腺癌。如果家里有人得胰腺癌，需要格外注意，因为胰腺癌会家族遗

传。

2013年7月那个阳光明媚的早上，我坐在餐桌旁，看着眼前的腹部B超报告，心情异常沉重。B超结果显示胰腺区域有阴影，虽说这并不一定就是癌症，但确实是阴影。那个胃肠病医生建议我父亲做进一步的全面检查。

我跟他的医生聊过了，那位医生试着安慰我：“这很可能不是什么值得担心的问题。”为了彻底弄清楚这是怎么回事，而且父亲携带BRCA2基因突变，我们同意让父亲再做一个CT扫描以便看得更清楚。

几天以后结果出来了。扫描结果显示他的肝脏上还有一处病变，而且胰腺内部或附近有一个大肿块，现在还无法确定这个肿块到底是什么，也不知道是不是癌症。众所周知，就算是CT扫描也无法清楚地把胰腺里的肿瘤与其他非癌变物质区分开来。即使是经验丰富的放射科医生也很难确定这肿块到底是什么。CT检查报告确实给我们提供了更多信息，但是都没有什么用。这就是为什么现在专家们会建议疑似胰腺癌患者做磁共振成像。

我的父亲——这位一辈子都在做精准的确定性测量的工程师变得沮丧了，因为跑了两趟医院，做了两种不同的扫描检查，他的病仍然没有得到确诊。我们只是知道他体内有个“病因不明的大肿块，有恶性肿瘤的嫌疑”，而且他觉得医生们都“有些含糊其辞，态度不明朗”。可惜这种情况太普遍了。除非胰腺内的肿瘤已经是晚期，否则对疑似胰腺癌患者的检查都是繁多而不直接的。很多像我父亲一样的患者会经历多次无法定性的扫描检查和活检，出来的报告也都是含糊其辞。有次他看完医生回来后，跟我说如果工程师们都像“你们”这样建造桥梁（这里的“你们”统指医生），那很多人都要被悬在半空中了。当然，站在医生的角度，只要没有确定的证据指向癌症，我们就不会担心。但是我知道从患者的角度来说，只有确定了这不是癌症，他们才能安心。

我试着对父亲解释，CT扫描在寻找肿瘤方面很有效果，但是一旦发现有疑似肿瘤，就需要做针对特定脏器的磁共振成像，因为它能更好地检查细节。接下来的检查——总是有接下来的检查——就会更能定性了。

这个特定的磁共振成像需要专门的仪器以及一个能解读这些图像的专家，父亲不得不去另外一个城镇做这项检查。他到了那里以后，护士让他取下身上所有的金属制品及有磁性的物品。护士给了他一副耳机让

他听音乐，同时让他躺在一个可移动的台子上，然后把他推进一个庞大的封闭仪器里。

与CT扫描和X光检查相比，磁共振成像没有辐射。可是被关在一个像石棺一样的机器里，听着检查过程中磁线圈震动发出的烦人的砰砰声，很多本来已经很焦虑的患者会完全崩溃。磁共振成像对于我父亲这种人来说一定很可怕，因为他儿时经历过二战，在那些遭受空袭的日子，有很多个夜晚他都要蜷缩在黑暗的防空洞里。

又经历了漫长的两天后，磁共振结果出来了。这次的报告没有含糊其辞：就在那儿，有个特别清楚的大胰腺肿块侵占了他的小肠，并包住了一部分血管，这注定了癌症情况比较糟糕——根本没办法切除。

之后的事情发展得特别迅速。医院让父亲去做了一个内镜逆行胰胆管造影术（ERCP），切取了一片肿瘤组织。在他被注射了一剂温和的镇静剂后，医生把一个带摄像头的管子从他口中放入，经过他的食管、胃，然后逆向经过胆管进入胰腺，用一根细针抽取了一片组织。

这个手术宣告了一系列无果检查的结束。检查结果很不乐观：是胰腺癌。尽管他一发现症状就立即采取了行动，尽管他的医生和我这个保护欲很强的医生家属都小心谨慎，父亲的肿瘤被发现时仍是晚期的，而且不能手术切除。确诊之后，我们在圣加伦（St. Gallen）的市立医院拜访了施米德（Schmied）医生。

施米德医生身材高大，他是胰腺手术专家，每年会做50多台这种手术。他人很友好，但一本正经。施米德医生带我们一起看了遍父亲所有的CT和磁共振成像检查的报告，告诉我们肿瘤的大小，并指出肿瘤已侵入十二指肠。他否定了进行手术的可能性，但他没有让我们灰心丧气。他特别详细地说出不想给父亲做手术的所有原因。不论患者处于哪个阶段，切除胰腺癌肿瘤都很难——这种手术只能让有经验的医生做。这个手术包括切除大部分或全部胰腺，部分小肠、胆囊，部分胆管、血管以及周围的淋巴结。虽说医生要完成的工作很繁重，但是患者吃的苦更多。3%～4%的人手术会失败，那些手术成功的人要花数月时间去恢复，而且术后通常会出现并发症，还需终身服用胰酶（Pancreatic Enzymes）和胰岛素。因此医生只有在有很大把握能彻底清除患者体内的所有肿瘤时才会做这种手术。

其他的治疗方式成功率同样很低。大部分情况下，化疗对胰腺癌的治疗效果没有对其他癌症的治疗效果好。就算有效果，也需要做三种化

疗才能使这种肿瘤缩小。这三种化疗特别损耗身体，即便是身体最结实的患者也会出现极大的副作用，身体会变得异常虚弱。就算化疗有效果，治疗一旦停止肿瘤还会反复，所以很多患者根本没有从化疗中喘息的机会。

施米德医生跟我们解释了父亲不适合做手术的所有原因：父亲年事已高，又是癌症晚期，这两个因素会让这个手术变得特别危险，而且手术很有可能根本就没用。我父亲的案例已经在医院的肿瘤委员会上讨论过了。肿瘤委员会是由多个学科专家（肿瘤医生、外科医生、放射科医生和病理医生）聚在一起共同讨论一个案例的会议。在那次肿瘤委员会上，大家一致认为父亲的情况不能做手术。另外，父亲本人会希望自己的余生在漫长又复杂的康复之路上度过吗？

那一刻，我知道作为女儿的我很失败，因为我几乎没听进去施米德医生在说什么。我没有积极地做笔记记录医生说的那些东西，而是想象着施米德医生和很多患者进行同样对话的场景。不幸的是，只有那些能彻底切除肿瘤的胰腺癌患者才有一线生存希望，大部分患者的肿瘤已处于不可切除的阶段。

我问施米德医生，如果父亲的肿瘤缩小了，他会重新考虑手术这个选择吗？我指出父亲携带BRCA基因突变这个特殊情况，并强调他的身体特别健康。即使在这个年纪，他也能保证在大部分日子里每天骑行20公里，在不骑行的日子里他会去登山。因此他康复的几率肯定会比其他人高。

施米德医生沉默了一会儿，我能看出他内心在犹豫到底是该把我当成这个瑞士患者的女儿还是来自加利福尼亚的癌症专家。这次看医生，跟之前一样，医生会直接忽略父亲，跟我讨论。最终，施米德医生表示这种情况不大可能会发生。原则上来讲，如果我能想到一个办法让这种情况发生，他会重新考虑的。他祝我们好运，然后离开了房间。

父亲吃惊地说：“哇，你还真有两下子！”

从父亲这个坚忍克己的人口中能说出这种话，那绝对是对我表示认可了。他是个现实主义者，童年在德国度过，他的父亲和所有的叔叔伯伯都死于战争，温暖和柔软这两个词几乎和他不搭边。

那是我们之间全新关系的开始。我知道未来我要在抗癌之路上鼓励他不要放弃。在生活中我们很少会遇到能真正运用自己的知识来拯救亲人的情况。

回去的路上我们没说话，都清醒地沉浸在各自的思绪中。回到家后，父亲去了他的花园，我和玛丽埃塔准备晚饭，期间我们两个都竭力控制着自己的情绪，说着无关痛痒的话，然后各自去睡觉了。

第二天早上我醒来时，瑞士夏日的阳光照进屋子。父亲和玛丽埃塔正在花园里坐着，我端杯咖啡走到他们那里。父亲用他那双深蓝色的眼睛看着我——他眼睛的颜色在那段日子变得更深了，和BRCA基因突变一样，眼睛的颜色也是家族遗传。父亲用镇定的语气说是时候要做个计划了。玛丽埃塔安静地坐在他身边，她的眼睛已经哭红了。

像很多刚被诊断为癌症的病人一样，父亲现在还是精神饱满，生活质量很好。我大脑中浮现的是曾经见过的死于胰腺癌的患者——他们明明身体健康，体格健壮，但很快被癌症摧毁，而这种变化通常发生在数周之内。尽管父亲已到了这个年纪，但他的生活节奏并没有慢下来，他还有很多计划。玛丽埃塔刚从教师岗位退休，就是为了陪他一起去旅行。

在过去的20年间，我是一个肿瘤医生，主要治疗晚期癌症患者。我曾经花了多年时间去寻找介于希望和现实之间的合适的话语，就算治疗前景一片惨淡也会引导患者做出适合他们自己的选择。不论医生多有经验，对患者有多关爱，他们都无法做到完美。我们会受到情感、能力和时间的限制。作为人类，我们的心情也有高低起伏。通常情况下，为了保持镇定，我们会用事实和医学术语掩盖真实的自己。即使患者和自己不是父女那样亲近的关系，但是和患者进行这种艰难的对话同时又不被他们的痛苦影响，对医生来说这是个特别痛苦的过程。我本是个不可救药的乐观主义者，极少会放弃患者。

当时，父亲看着我，期待我这个作为医生的女儿对他做出引导。他已经听到了，施米德医生和他的长年好友兼胃肠病医生对他做出的预后都是6～12个月——这是最好的情况。最近，他的一位朋友死于胰腺癌。我知道他很清楚事情的真相，我的职责就是不要用谎言蒙蔽他，不管这谎言是出于怎样的好心。

大部分胰腺癌患者的病情发展得很迅速。通常患者的胆总管（Common bile duct）会出现堵塞，然后胆汁会堵塞肝脏，导致肝功能衰竭及肝脏的快速坏死——或者更严重的时候，癌症会侵入腹腔神经丛[(1)]（Solar plexus），引起极大的痛苦。几乎所有患者的体重都会迅速下降，成为恶病质患者——这是被癌症损耗的结果。

我们知道父亲这种情况无法做手术，而严格的化疗程序会让他生命最后的时光过得特别痛苦。

所有这些他都知道，所有这些都会出现在他身上。但是，我的研究工作的重心就是为晚期癌症患者找到新的治疗方法。在内心深处，我知道是有希望的。尤其他得的是BRCA相关的胰腺癌，情况会不同于一般的胰腺癌患者。如果有足够的勇气，我们可以改变这条无望之路的方向。

我们坐在花园里，晒着太阳，被色彩缤纷的夏日花朵包围着，时不时还会听到鸟叫声。我问父亲他有多想承受治疗的痛苦以及能承受多久。

他思考了一会儿才回答我的问题。然后他看着我。看着父亲那双坚定的深蓝色眼睛，我第一次意识到我们的职责已经互换。他正在寻求我的引导，因为我是一个医生，也是他由衷信任的人。他还不愿意放弃，但是他需要知道我是否真的认为肿瘤可以缩小。

“有希望找到能缩小肿瘤的方法好让我做手术吗？”父亲问。

“有，”我说，“但是需要付出一定的代价。还有一个风险，尽管做了高强度的化疗，但是没效果，肿瘤可能会继续生长。”

“我还有别的选择吗？”他又问。

“你可以希望肿瘤长得慢一些，在肿瘤成为大麻烦之前度过一段有意义的时光。胰腺癌通常发展得既稳定又快速，迟早会引起疼痛，还可能会危害肝脏。”我忧郁地回答。

他又问了我一个更难的问题：“你真的认为这个办法可行吗？”

父亲一直是我坚强的后盾——他既坚强又有自我驱动力，他面对困难时很少会退缩。在我还很小的时候，他就注重培养我的毅力与勇气。他从来不让我逃避挑战，总是相信我能行。在我的印象中，父亲没有轻言放弃的时候，我也不想让他那样。

“你成功的几率很低。但是凭我对你的了解，我觉得你宁可放手一搏也不会连试都不试一下。”

我看了看他，又看了眼玛丽埃塔，然后鼓足勇气，用最镇定的肿瘤医生的口吻说出自己的看法：“如果你是我的患者，我会让你做四周的化疗，看看你的耐受度以及肿瘤能否缩小。如果没效果的话，我们只能放弃了，你也已经尽力了。如果有效果，我们再看肿瘤能缩小到什么程

度，希望最终能让你做手术。”

父亲和玛丽埃塔点了点头。

“最后一个问题，你觉得我这个年纪可以接受这种治疗吗？”父亲问。

我想起父亲之前说过他比较担心自己的年纪问题，我含着眼泪笑着说：“如果说有人能做到的话，那个人一定是你！”玛丽埃塔抓着他的手说：“我们会一直陪着你的！”

你怎么还没死？

接下来的几天，我和父亲所在城镇的两位肿瘤医生聊了聊，然后一起制定了一个治疗方案。斯特凡·格罗特（Stefan Greuter）医生是个勇敢的年轻人，他表示愿意帮助我们，尽管他对用Folfirinox方案对我78岁的父亲进行治疗这一做法心存犹豫。这是一种联合化学疗法，就算是最坚强的患者，在接受这种疗法后，也会出现神经损伤、过敏反应、心律失常以及其他很多副作用。因为父亲携带BRCA基因突变，旁边还有我这个极有说服力的女儿，他才同意至少尝试一两剂这种减量的化疗。看到我父亲跳着走进办公室跟我们一起讨论治疗策略，他肯定觉得更放心了。父亲在做好准备对抗困难时仍然会跳。

直到最近我才承认，看着当今最让人厌恶的一种化疗药物流入至亲之人的血管时，我是有多恶心。在我的指导下，父亲接受了这种只能被称为毒药的药物。我在祈祷这种方法能起作用的同时，也发誓要继续把精力放在研制出可以治疗这种疾病的更好的方案上。

从一开始，我只是希望这种治疗能有反应——任何反应都行——所以我没预料到父亲的肿瘤会发生如此巨大的变化。两周后，格罗特医生激动地给我打电话，说肿瘤标志物（一种能在做扫描之前告诉我们肿瘤生长情况的验血检测）已经从500多降至90，这是个特别巨大的下降。我让他把检测结果用邮件发给我，我想亲眼看一下。

那时我已经回去上班了。我收到玛丽埃塔发来的报告：不出所料，化疗的确让父亲很难受，但他总体上还能忍受。做完化疗后的第二天，父亲已经能下床活动了——他甚至还在房顶装了一块新的太阳能电池板。在接下来的6周里，他又做了三次化疗。化疗结束后，肿瘤变得比原来体积的一半还小。

父亲做完8周化疗后，我们去见了施米德医生。很显然，再次看到我们让他很吃惊，更让他吃惊的是化疗的确对我父亲起作用了。

“因为他携带BRCA基因突变。这类肿瘤对化疗的抵抗力要弱得多！”我解释道。

这位医生好奇地看着我问：“为什么会这样？”

“BRCA基因突变让人更容易患癌，但这种缺陷也是这类肿瘤唯一致命的弱点。BRCA相关的癌症的DNA链断裂后很难进行自我修复，所以当我们用化疗来专门破坏肿瘤DNA时，肿瘤遭到重创，不能进行自我修复了。”我说，尽力让自己的话听起来不会有过分说教的感觉。

“啊，原来是这样啊。”施米德医生感叹道，还是用不可思议的眼神先看了看那些扫描报告，然后又看了看我父亲。那时，很多医生还不知道BRCA2和胰腺癌之间的关系，自然也不知道化疗可以在一些患者身上起到显著效果。

施米德医生和他的团队最终同意给父亲做手术，同时也向我们表明这个手术的难度并没有因为肿瘤缩小而降低。即使化疗效果显著，扫描也没有发现肿瘤扩散至肝脏或腹膜，但他有可能会在手术中发现父亲体内到处都是肿瘤，即便是最精确的扫描也发现不了有些初期的小肿瘤。

施米德医生建议为了谨慎起见，他会先给父亲做个腹腔小手术，随机取出一些组织样本以及肿瘤周围区域的淋巴结样本。病理医生会立即将这些样本拿去检查，看里面是否有肿瘤细胞。如果这些样本都不含癌细胞，他才能继续进行切除整个肿瘤的手术。

2013年10月底，父亲被诊断为胰腺癌12周后，他做了这个期待已久的惠普尔手术[(2)]（Whipple Procedure）。我知道他的手术一定会成功——我这个当医生的女儿的直觉从来不会出错——手术的确很顺利。术后不到两天他就开始吃东西了。

由于恢复得很好，他术后第五天就出院了。施米德医生在手术中并没有发现初期的小肿瘤，他设法清除了所有的胰腺肿瘤，又快又干净。之后又做了进一步的仔细检查和测试，确定父亲体内已没有肿瘤残余。病理医生在显微镜下查看了所有的手术切缘，报告说切缘都很干净：肿瘤被切除了，周围留下一圈健康的组织。施米德医生提醒我们，恢复过程可能会比较困难。我父亲没有超重过，但是身体很壮实，有结实的肌肉。刚被诊断为癌症时他体重170磅[(3)]。

不到两周，我们担心的副作用出现了，尽管手术后他的胃口恢复了，也恢复了正常饮食，但他的体重开始下降（总共轻了40磅，后来再也没有胖回来）。实际上，他一直很想吃。可是他吃什么都不香，而且大部分食物都让他有饱腹感甚至是腹胀感。这对他来说不仅是身体上的打击，还是一种情感上的打击，因为他对食物一直持既珍视又享受的态度。他们的大部分食物都来自玛丽埃塔的花园，像很多瑞士人一样，他很喜欢牛奶和奶酪，更不用说巧克力了。巧克力一直是我们家的一类主要食品。

问题在于他那刚受过伤的胰腺。我们的饮食包括脂肪、蛋白质、碳水化合物、维生素，以及其他必需的营养元素。作为消化系统的一部分，胰腺会产生酶，帮助肠道再吸收食物中的脂肪和蛋白质。如果没有了这些酶，我们的身体就只能吸收碳水化合物，食物中的蛋白质和脂肪会直接通过肠道而不被吸收。胰腺的尾端会产生胰岛素和胰高血糖素，它们能维持血糖水平的稳定。部分胰腺被切除不仅会造成脂肪和蛋白质的损失，还会导致那些被吸收的碳水化合物可能无法为心脏和大脑等器官的细胞提供糖分。

手术后，剩余的胰腺部分可能无法产生足够的胰岛素使血液中的糖分进入重要器官的细胞中。因此很多患者需要注射胰岛素才不会出现一直吃却总感到饿的情况。父亲很幸运，他剩余的胰腺部位能产生足够的胰岛素，但是他正在经历其他的副作用。胰岛素补充不足的话，会出现爆发性的不间断腹泻。如果胰岛素补充得太多，就会出现腹胀。

幸运的是，我父亲剩余的胰腺部位能产生足够的胰岛素，所以他不用额外补充。4个月后，他的体重终于停止下滑。他又用了4个月来调整饮食，并组合服用胰酶片、维生素和矿物质补充剂，好让体重恢复一部分。现在，只要他的饮食中包含相当一部分碳水化合物，他就能留住大部分热量。惠普尔手术后，患者很难将食物中的蛋白质和脂肪留在体内，因为一大截肠子被切掉了，而肠子是吸收蛋白质和脂肪的部位，和很多胰腺癌患者一样，父亲胃口特别大，身边有什么吃什么。虽然恢复过程有一些挫折，他还是慢慢地恢复了力气，生活也回到了正轨。手术后不到一年，我们又去瑞士阿尔卑斯山脉登山了。

两年后，2015年12月，父亲的肿瘤复发了，需要进行一轮短期化疗。这一次，化疗依然很有效，肿瘤很快缩小了。但是他当时已经80岁了，化疗给他带来的痛苦更大了。化疗结束后，父亲用了7个月的时间恢复和休息，这期间不能再做化疗了。突然间，更多的肿瘤出现了——

一个肿瘤堵住了肝脏将胆汁排入小肠的通道，堵塞了肝脏。几乎是一夜之间，他的皮肤变成了暗黄色，尿液也变成了麦芽酒的颜色。他被紧急送往手术室，体内放置了一个支架以排出肝脏内堆积的胆汁，才得以勉强躲过了一次彻底的肝衰竭。

因为他坚决拒绝做更多的化疗，父亲说我们必须得找出另外一种治疗方案。

他的瑞士医生和我一起想了想办法，然后我们和做放疗的医生谈了谈。众所周知，放疗能造成DNA损伤，所以原则上讲，放疗应该对无法修复DNA链断裂的BRCA相关的肿瘤很有治疗效果。可是父亲的肿瘤位于一个很密集的区域，这加大了做放疗的难度。

医生需要做好周密的计划，让辐射束只照射肿瘤，尽最大可能减少对周边组织的损伤。幸运的是，放疗效果特别好，再次缩小了肿瘤。令人惊奇的是父亲几乎没有经历什么副作用，或者他只是没有抱怨出来。8个月后，当新的肿瘤又出现时，我们再次采用了同样的方法。

目前父亲一切都好，享受着全新的生活。他被诊断为胰腺癌后，一种全新的、针对BRCA相关肿瘤的疗法被研发出来，并被批准使用，如果他的身体再次出现新的肿瘤，我们应该能够用新疗法对他进行治疗。PARP抑制剂的发现给很多携带BRCA基因突变的卵巢癌患者带来了福音。如果父亲的肿瘤再次长回来的话，我们将使用PARP抑制剂给他治疗。

可惜父亲的故事并不像大部分胰腺癌患者那样。当他再次做后续检查时，他无法忽视那些护士和医生投来的惊奇目光，他们不敢相信他的癌症治疗情况。

“人们看着我，就好像在说，‘你怎么还没死？’”

“肯定没人会那么说。”我反驳道。但是他的眼神告诉我，他说的是真的。

父亲在对抗癌症的大部分时间中都能享受到医学研究的最新成果。他很幸运，因为他已被检查出携带BRCA基因突变。希望在不远的将来，人们在基因检测这方面的意识能有所提高，这样有更多的患者从类似研究和新型疗法中受益。我很幸运，能陪伴父亲的日子比一开始的预期多出好多年，这也激励着我对医学研究保持信心，让我更加坚信希望总是会有的。但是在父亲的故事中，我不能忽视他自己做出的努力。

父亲被诊断为胰腺癌时78岁。在那之前，他每天都坚持锻炼，饮食也很均衡。这些因素可能无法阻止肿瘤的出现或生长，但帮他撑过了一次又一次的治疗。

一个朋友曾经告诉我，要想赢得比赛，就必须坚持下去。与转移性癌症的抗争是一场持久战。它需要支持、资源、毅力，以及最重要的勇气与希望。在这期间会遇到无数挫败，也有很多沮丧的时候。事实上，我们很需要接受这个事实：诚然，患病期间总有沮丧的时候。为患者多争取一些时间并不意味着他们一定会感到快乐与幸福。对于每位癌症患者来说，他们的新常态就是时不时会感到忧郁、疲惫甚至绝望。

很多时候患者过得很艰难。即使他们看上去只经历了最小的副作用，但化疗还是会让他们身体疲惫，皮肤红肿。所有人都不知道自己能活多久，对于一个得了转移性癌症的患者来说，他们甚至不确定自己能否看到明天的太阳。男性患者的焦虑通常会转化为暴躁和易怒情绪。

那些日子，玛丽埃塔一直陪在我父亲身边，一直用理解和微笑坚定地支持着他。当他变得特别郁闷的时候，我们会提醒他，也提醒我们自己，想想之前那些好时光。很多时候，做个巧克力蛋糕就能让大家的心情好起来。

看着父亲，我觉得无比骄傲。我不得不返回工作岗位。我要更努力地工作，让我的患者们好过一点，因为每位患者都是某个人的母亲、父亲、女儿或儿子。

我知道要实现每个人都能检测胰腺癌风险的想法还需要一段日子，所以我会竭尽全力找到能真正预防胰腺癌并让预防性手术更易进行的方法。现在，我们已经知道如何检测并筛查女性乳腺癌，以及如何预防这个还在夺走很多生命的疾病。就像我的情况一样，这完全可以预防。因为我们有这种特殊情况，所以我能控制住父亲病情的发展。

父亲接受手术后最初的几周，我们聊天时他说特别想看到我的儿子们上大学，女儿读高中。我很感激他实现了自己的愿望。现在，我希望父亲能见证我的三个孩子上大学的时刻。这对孩子们来说是一件人生大事，在某种程度上对父母也是如此：知道自己的孩子在寻找自己人生方向的道路上一切顺利几乎是我的每位患者都期望的事。这也是利斯内心最深处的愿望——看到自己的儿子们高中毕业。

(1) 腹腔神经丛：分布于腹腔器官的周围，是交感神经及副交感神经的分支，是最大的植物神经丛。

(2) 惠普尔手术：指胰、十二指肠切除术，用于胆总管中、下段癌，乏特壶腹周围癌，十二指肠恶性肿瘤，胰腺头部癌早期，严重胰、十二指肠伤等疾病的手术治疗。

(3) 1磅≈0.45千克。

第11章　如何跟亲人说再见

共度最后的时光

对于大部分面临毕业的高中生来说，圣诞节之前的那3周是一段忙碌的时光。对于那些极少数已经选好大学并提交申请的优等生来说，他们在焦虑地等待结果；而对于大部分普通学生来说，他们要在这段时间疯狂地完成各个大学的申请，忙着对申请文书的不同题目作出种种感人的回答。看着我的大儿子对他的大学申请材料做最后一遍修改润色时，我不由得想起自己年轻的时候。那时我们的生活似乎要比他们容易得多。

以前我特别喜欢圣诞前的那段日子，空气里弥漫的都是饼干的香味，烟囱里火苗跳跃，一切都在宣告这个温暖节日的到来。现在，我17岁的儿子已长大成人，正处在3年的努力学习的顶峰。即将接受别人评判的他既自信又激动，还有些担心，以至于根本就无法享受这个假期。大学申请的竞争日趋激烈，生活亦是如此。他完全被卷入这种疯狂中，无法静下心来好好享受和家人团聚的传统节日。

看着他拼命装出一副无所谓的样子，我用手抚摸了下他的头发。他对我这种慈爱的举动表现出一种控制不住的反感，我装作没看见。作为母亲，我愿意做任何事来减轻他的压力。我微笑地看着他，主动提出给他读下一个题目。他不情愿地同意了。

于是我坐下来和他一起读题目，希望能稍微减轻他的压力。看着他年轻又专注的脸庞，我想到他是多么的幸运，我又是多么的幸运。我和乳腺癌的短暂斗争已经结束，我父亲的治疗也进展顺利。一想到利斯的大儿子戴维（David）在他这个年纪时完全不同的处境，感恩的泪水就充满了我的双眼。我和戴维每年都会和他母亲的团队一起参加39公里行走活动，以提高人们的乳腺癌预防意识。在一次行走活动中戴维跟我讲了他的故事。一开始，戴维完全沉浸在申请大学的忙碌中，但那天下午发生的事突然让上大学这件事变得不再那么重要了。

那是12月初的一天，戴维在从学校开车回家的路上还一直在想着申请文书的论文该写些什么——是写他对语言的热爱，他希望申请语言专

业的原因，还是写他的母亲9年前战胜乳腺癌的那段非凡经历？

他在车道停下后，在车里待了一会儿才下去。他母亲最近因为一次验血结果异常，刚做PET/CT扫描。全家人都在焦急地等待着检查结果，希望这次跟上次不一样——不是癌症。他坐在驾驶座的时候，看到奶奶出来找他。显然，她听到了车停下来的声音。她全身都在颤抖，那长满皱纹的小脸特别苍白。

戴维下了车，和她一起走进家门。她紧张地告诉戴维，他父母已经开车去市里看一位新的医生，想听听不同的意见。

他立刻察觉到检查结果肯定不乐观，因为父母没有像往常一样告知他就医计划。在过去几天里，他一直在网上搜索如果一位得过癌症的人扫描检查发现异常，除了癌症是否还有其他可能的解释。与此同时，他也督促自己完成所有的大学申请论文，万一这是母亲人生中的最后一次节日，他想把录取通知作为礼物送给母亲。现在看来，他所有的搜索工作都白费了，他应该把更多的时间用在准备礼物上。几个小时后，他终于听到父亲汽车的声音，他急忙跑出去看母亲，想知道他们未来将要面临什么。他的母亲下车后看着他，脸上都是泪痕。

那天第一次以医生的身份和利斯见面的经历，我一直铭记在心。那天一大早我就偷偷溜出家门，想避过上班高峰期，但我早就该意识到，论聪明我无论如何都比不过自己那7岁的女儿。她穿着睡衣跑出来跟我拥抱告别。我的儿子们睡眼惺忪地在厨房跟我挥手告别，他们已经长大了，不想跟我拥抱了，但告别的仪式一直都保留着。

尽管我的初衷很好，但那天又是无法预知的一天，我无法准确按照日程表的安排开展自己的工作。我的大部分患者得的是四期癌症，因此她们就诊充满了不确定性。可能本来安排给一个患者的就诊时间是30分钟，结果用了1小时；可能另一个患者突然出现了新的症状，需要我马上看一下。我从来都不知道什么时候CT扫描会发现某位患者的癌症又恶化了，也不知道什么时候又需要制定新的治疗方案。

那天下午，我正在和急诊室医生商讨一个急诊患者的情况，那位患者服用试验药物后出现了不同寻常的副作用。与此同时，一位护士正不耐烦地站在大厅里，她要问我另一位患者的药物剂量问题，那位患者正在化疗输液中心沮丧地等着自己的药。我当时特别想要巧克力和咖啡——大约是唯一可以预见的东西了。虽说有很多额外需求，我还是坚持看完了当天最后一位患者，那位患者是临时加的号。门诊日程安排人员

说她情况比较紧急，需要当天就诊。

走进小检查室之前，我看了眼这位患者的病历。她46岁，刚被诊断为转移性乳腺癌。差不多10年前，她得过一次乳腺癌。我敲了敲门，走进房间，看到利斯、她丈夫还有一个朋友挤坐在一起——那6只充满期待的眼睛似乎要把我看穿。利斯穿着一件白色的柔软毛衣，一条看上去很舒服的休闲裤，她的齐肩金发卷得特别整齐。她那双明亮的眼睛打量了我一番，然后给了我一个阳光的微笑，那是她第一次给我留下的难忘记忆。

利斯告诉我，她最近刚看了医生，又在肿瘤门诊做了一系列检查。之前的10年她一直在做复查。医生让她做了好几项检查，包括肿瘤标志物的检查，以确定她体内是否还藏有肿瘤细胞。我们不建议对肿瘤标志物进行常规检查，如果检查太过频繁，得过转移性癌症的患者身上会出现假性升高甚至仍然是正常的情况。

当然，经过近10年的暂缓期，没人能预料到会发生这种情况——这么长时间以后才复发的情况很少见。利斯没有背部疼痛的征兆，也没有其他明显的症状或体征。实际上，她没有表现出任何症状。她自我感觉也很好，看上去很健康。经历了第一次乳腺癌治疗后，她的生活已经恢复正常，也对自己将迎来抗癌胜利10周年纪念日感到激动。到目前为止，她肿瘤复发的几率已经很低了，远不到10%。毕竟利斯上次得的是二期乳腺癌，当时肿瘤很小，只影响到了一个淋巴结。她做了双侧乳房切除术，然后做了4个月的化疗，之后服用了5年的他莫昔芬——这是当时推荐的治疗流程及时长。每个人都认为，她的乳腺癌已经成为过去式了，她的生活已回到正轨。

现在很多人都在谈论这个5年分水岭，和很多患者一样，她不知道这种雌激素受体阳性的肿瘤复发比较晚，有可能多年以后才会复发。相比之下，HER2阳性乳腺癌或三阴性乳腺癌极少会较晚复发，如果这类恶性程度更高的肿瘤复发，通常也是较早复发，即在5年分水岭之前。

发现利斯的肿瘤标志物超出正常水平后，肿瘤医生让她做了CT扫描，结果发现脊柱有几处异常，表明有癌症转移的嫌疑。利斯来找我的那天早上，骨组织穿刺活检的结果刚出来，确定她的乳腺癌复发了，是雌激素受体阳性，HER2阴性。这意味着她这次得的是转移性乳腺癌，即四期乳腺癌。

不管她一开始的乳腺癌是一期、二期还是三期，她现在的乳腺癌都

无法治愈。对于乳腺癌四期，我们关注的是治疗是否有效以及肿瘤扩散到了哪里。如果扩散到骨骼这类区域，是比较好治的，患者出现的症状也会比较少；如果扩散到肝脏或者大脑，治疗难度会大大增加。

利斯听了一位朋友的建议来我这里就诊，想听听我的看法，她的朋友也是我的一位患者。在利斯讲述她的故事时，我很想知道在接到今早的电话之前她的生活是什么样的。我看了眼她的丈夫，他是个举止得体的男士，温柔的脸上写满了担忧。利斯的朋友坐在他们中间，看上去是真心支持她，但还是被这个消息打击到了。利斯知道她自己的情况吗？知道将要发生什么吗？她有孩子吗？可是我现在不想问她这些问题，我想知道她是否还记得之前的治疗过程。

“当时没有那么糟糕，现在有点记不清了。”利斯说。“治疗期间我基本在正常上班。”她回忆道，又笑着补充了一句，“掉头发这件事挺让我郁闷的，花了好久头发才长回来。”

她停顿了一下，又看着自己的丈夫说：“那段日子对我家人来说很难熬——我的儿子们还在上小学。”

我点点头。听着这个看上去很镇定的人诉说着当年如何应对癌症带来的各种压力，如何经历手术和化疗，以及如何保证自己的全职工作并照顾3个年幼的孩子的故事。我想她在处理所有这些的时候肯定都很从容。被诊断为乳腺癌后最初的那段日子都是很慌张的，所有的关注重点就是让患者接受治疗，然后希望患者重返正常生活。

即便患者充满焦虑，还要经历治疗过程中的各种副作用，但大家知道这一切总有结束的一天。早期的乳腺癌患者是可以治愈的，通过治疗，这一切很有可能在数月之内就会结束。经历了严峻的治疗阶段后，患者去看大夫的频率可以适当降低。通常就诊时讨论的话题就是后续的乳腺X光检查，以及治疗的副作用或者对激素治疗的担心。大部分早期癌症患者一年会去大夫那里两次，就诊时她们会跟大夫说自己生活中出现的积极变化，也就是癌症之后的生活是如何继续的。

利斯早期癌症之后的平静阶段就这样突然结束了。对转移性癌症的治疗只能暂时控制癌症的发展，几乎没有彻底清除癌症的希望。如果我成为她的治疗医生，我们的关系会比她和之前的医生亲近，因为她需要经常过来就诊。那天下午看着她那双满怀希望的眼睛，我内心深知，如果没有奇迹发生的话，我们的关系会以她的死亡而告终。这是我保护自己，不去对患者投入太多感情的机会。至少，这是我早年接受医疗培训

时学到的东西——不要介入患者的生活。

不过我觉得这些还不是我要考虑的事情。她很有可能想就近治疗，而不是驱车到市里治疗。她很长一段时间都是在找当地的医生就诊。有那么一个瞬间，我不知不觉沉浸在痛苦中。生活对有些人来说实在是太不公平了。对于这位美丽又活泼的女性、她的丈夫以及3个孩子来说，他们的生活就像开着一架燃油表坏掉的飞机——尚且能飞行，却不知道能飞多久。

我快速从悲伤情绪中抽离出来，回到现实。我抓起一支笔，开始搜刮所有需要的医学信息来为利斯拟定最好的治疗建议。现在肿瘤有任何症状吗？她是否感觉到一些副作用？有体重下降、精神状态改变，或提重物时出现疼痛感吗？我在寻找任何能让我判断她脊柱内的肿瘤存在时间的线索。

从利斯的病史中，我无法得知这些肿瘤的生长速度，而脊柱上的肿瘤细胞可能要经过近10年的生长才能大到扫描时可见，还有一种可能是它们在过去这几个月突然恶化。利斯服用他莫昔芬期间没有肿瘤出现，这是一个好迹象，说明在她服药期间，他莫昔芬抑制住了癌症。

她的肿瘤没有转移到其他部位比如肝脏或肺部，这一点很重要。虽然激素治疗不能永远抑制癌症，但抑制几年是有可能的。

我放下笔，靠在椅子上。“家里对你的支持度怎么样？”

她丈夫说：“你眼前的就是。”

利斯冲他笑了笑，她看他的眼神告诉我，他会是她的坚强后盾。

那位朋友点点头说：“利斯有很多朋友。我们都爱她，也会一直支持她。”我突然想到了我奶奶，想到她被诊断为癌症后该有多孤独。我多么希望当时能陪在她身边，与很多一个人来就诊的患者相比，利斯很幸运。

“在我告诉你最佳治疗方案之前，你有什么问题吗？”我靠着椅子，刻意没有习惯性地交叉双臂，以免让自己看起来心存戒备。

利斯想了很久，说：“有很多问题。但是我想听完治疗方案后再问，这样我的问题就能更具体了。”

“你的肿瘤已经扩散到骨骼，现在已经成了转移性癌症。”我说，“骨骼里的那些肿瘤细胞有可能很早就在那里了，只是一直被化疗抑制着——可能他莫昔芬的抑制效果更好。你停用他莫昔芬后，这些细胞花了

4年多的时间繁殖到可以被发现的大小。因为你没有任何症状，我们无法判断这些肿瘤细胞的生长速度，以及激素治疗是否仍对它们有效。只有时间才能证明一切。”然后我又补充道，“因为你还没到更年期，我觉得雌激素仍然在促进你体内肿瘤细胞的生长，所以关闭卵巢并使用阻断其他组织内雌激素生成的药物，比如来曲唑这种芳香酶抑制剂，可能会是最好的选择。”我停下来，看她是否还在听我讲话。

“我需要继续服用他莫昔芬吗？”利斯问道。

我低下头，希望可以回避这个问题——现在我们对他莫昔芬有了进一步的认知，也有了更好的治疗方法，但是这种认知对利斯来说太晚了。“我们现在认为连续服用他莫昔芬10年会更好。但是当你完成5年的他莫昔芬治疗的时候，我们还不知道这个。我们也无法知道如果多服用几年这种药物，你的病情发展是否会受到影响。”

得知自己当年接受的是最好的治疗，她似乎感到一丝安慰。

“更重要的是，我们现在有一种新型激素疗法，使用一种名为CDK4/6抑制剂的新药，它能以全新的方式阻止细胞生长，并且和激素治疗一起发挥作用，阻断雌激素受体的信号转导，这种综合治疗的效果能维持的时间是普通治疗的近两倍。而且该治疗的耐受度很好，能在较长时间里控制住你的肿瘤。考虑到你的脊柱内有好几处肿瘤，缩小肿瘤组织的治疗会增大骨头收缩的风险，所以有必要给你使用一种壮骨药，以免肿瘤使骨头变得脆弱甚至出现骨折的情况。目前我们有好几种预防骨折的药物，通常是每月静脉输入或注射一次。”

利斯问：“为什么这种方法比化疗好？”

“你停用他莫昔芬后，过了很久肿瘤才复发——我们将这段时间称为无瘤间歇期。这说明他莫昔芬有效果。因此我希望我们再次使用它时，它还能起效。至于这种方法是否比化疗有效，要等开始治疗后才知道，但是它的耐受度要远远好过化疗，而且治疗时间可以比化疗长得多。”

“你说的‘长得多’是什么意思？我上次的治疗花了6个月。”她不理解地问。

“因为我们无法治愈转移性癌症，治疗的目标只能是抑制肿瘤生长，你需要持续用药，所以你的治疗方案既要让你可以忍受，又要尽可能地减少副作用，这样你的生活才能继续。”我轻声补充，我知道没有什么办法能避开这个话题——她的癌症无法治愈，需要终身治疗。

“那免疫疗法（Immunotherapy）怎么样？”她问道，并补充说她所有的朋友都让她问这个问题。免疫疗法在网上和很多癌症论坛被称为新型癌症疗法。的确，免疫疗法在治疗癌症方面取得了很大进步，但是它治不了乳腺癌。

我试着跟利斯详细解释这种疗法：“免疫疗法是刺激你的免疫细胞来清除癌细胞。这种疗法在治疗很多种癌症方面都取得了巨大进步，尤其是黑色素瘤和肺癌。但是乳腺癌细胞似乎并不能像黑色素瘤和肺癌细胞那样刺激患者产生强烈的免疫反应，因此要通过刺激免疫细胞来杀死肿瘤细胞就更难了。到目前为止，免疫疗法在乳腺癌领域还处于实验阶段。如果激素治疗没有效果的话，我会试着让你参加免疫疗法的临床实验，或许那时免疫疗法已经成为治疗乳腺癌的一种标准疗法了。”

我意识到自己又进入了“说教”模式，所以不再说话，而是用安慰的笑容看着利斯和她丈夫。然后我又补充了一句：“无论什么时候，我们都会为你提供最佳治疗方案。”

利斯又问了几个问题，她有些忧虑，但还是很热情。她沉默了一会儿后给了我一个灿烂的笑容。之后每次来就诊，她都会带着那标志性的灿烂笑容。她自信地告诉我，她会听从我的建议，采用我认为的最好的治疗方案，以尽量延长自己的生命。

利斯要走时我问她：“你告诉孩子们这件事了吗？”我也是几个年幼孩子的母亲，这个问题是我最不想问的，当时我不知道如果自己面对这种情况该怎么跟孩子们说，该怎样减轻他们担心失去母亲的那种恐惧。

“我们告诉儿子们扫描结果异常，以及做骨组织活检的事。其实今天出门就已经证实了她癌症复发的事。”利斯和她丈夫看着我，“我们还需要再告诉他们什么？”

“这个问题很难回答，而且答案没有对错之分。”我回答道，“这很大程度上取决于你们自己的舒适度，他们的成熟水平，还有客观条件。通过对你们的观察，我觉得你们的孩子们洞察力很强，他们很快会意识到哪里不对劲。或许如果你们主动去谈并与他们分享已经掌握的信息，要比孩子们从其他人那里听到只言片语好一些。我担心如果他们从朋友或邻居那里听到这个消息，会更让他们伤心，也会侵蚀孩子们对你们的信任。如果听到的信息不全面的话，孩子们会认为你的病要比实际情况严重得多。更重要的是，你要安慰他们，你目前没有大碍。我认为孩子们和年轻人要比我们想象的坚强，他们能承受这些，也不想被拒之门外。

但我还是要重申一下，每个孩子都不一样，你们的大儿子很可能已经读了所有乳腺癌相关的研究报告，但小儿子的年纪很有可能处于另一个认知水平。”

利斯点点头，她丈夫解释道：“我们一直都是当着全家人的面讨论每一件事。我觉得就算我们想，也不大可能把这件事瞒过孩子们。”

我给利斯治疗期间，与她的3个孩子聊过很多次，他们一直都知道利斯的治疗进展。孩子们掌握的大部分信息是由利斯直接告知，或者通过解读利斯的表情间接得知，他们也会在其他家庭成员和朋友的低声交谈中收集一部分信息。戴维一直都知道她会死于癌症，知道最坏的消息迟早会来。每次利斯去做检查，他都担心结果显示治疗没有效果，所以他回家后会在车里坐一会儿，鼓足勇气后再进屋迎接这个消息。若结果显示一切都好，他也就不去想这件事了。

我后来问利斯的小儿子安德鲁（Andrew），如果不知道那么多的话，他是不是会好受点。他用难以置信的眼神看着我，说：“不，我一直都想了解。我想知道事情进展到哪一步了。我不想错过任何能和妈妈共度的时光。”安德鲁的父母一直跟他分享着治疗的进展、他妈妈参加的所有医学研究项目、她的乐观以及后来遭遇的挫折。

利斯和她丈夫离开的时候，我给了她一个拥抱。沿着走廊往外走的时候，利斯转过身问我能否转到我这里治疗。

“当然可以，我很高兴接收你这个患者。”我说。

待他们走远，我当时的护士塔拉对我说：“这个会比较难治。”

“是的，但我又能怎么样呢？”我对这件事很清醒。

不要让“诚实”摧毁希望

当我还是一个年轻的医学生时，就被善意提醒不要跟患者走得太近，否则会被无尽的生命悲剧折磨得心力交瘁。过去这些年，朋友和陌生人都以不同的形式问过我一个同样的问题：你为什么想做肿瘤医生？你如何面对发生在你身边的诸多悲剧？

从专业角度来说，我知道利斯会死。但是我一直保持着乐观的心态，我会尽量延长患者的生命，尽可能减轻他们治疗中遭受的痛苦，然后时不时地看到奇迹出现。

我接受医学培训的时候经常觉得内心很挣扎，有时我会莫名其妙地发怒，脾气暴躁。多年后我才发现，当我在问诊期间变得烦躁时，实际上是我的直觉在提醒自己，患者的病情加重了。而这时我的大脑还坚信自己能拯救患者，导致我的情感开始崩溃。

一开始，我试着掩盖这种情绪：伤心、沮丧、愤怒，以及最重要的，眼泪。我试着保护自己，但是没有人能告诉我如何掌握情感平衡。面对悲剧，没有所谓的“已经习惯了”。失去任何人都会让我们感到难过，失去亲近的人更让我们难以接受。

这些年，我已经学会原谅自己无法拯救每位患者，也不再把某位患者的逝去当成自己的失败。我知道比治愈疾病更重要的是尽全力治疗并支持他们。只有这样，我才能把精力放在为患者寻找新的治疗方法上面。我需要用这种方式来保持自信：每年我都能让一些人活下来，每年医学研究上取得新突破的可能性都会增加，会给患者们带来新的希望，就像对利斯那样。

几周后，利斯一个人来就诊，她问了一个我不想回答的问题，这个问题在治疗过程中总会出现。“我还剩多少时间？”

尽管我有多年的治疗经验，对癌症也有一定的了解，但我还是不知道这个问题的答案。我们目前没有一个判断标准和预测因素来判断化疗对哪些肿瘤有效，所以不可能知道某种特定的化疗会对谁有效以及效果会持续多久。对于利斯这种雌激素受体阳性而且两次乳腺癌的间隔时间又很长的患者来说，治疗有效果的可能性大约为50%。在一般患者身上，肿瘤会缩小或者能被控制16个月左右，有些人的肿瘤被控制的时间可能更长，而有些人可能会更短。当第一种治疗方法失效时，我们只能换另一种方法——通常情况下第二轮使用的药物会有效，但是维持时间会变短。我们研究的主要目标是找到新的药物，以不断给我们提供新的选择。

我们要求患者每2～3个月做一次CT扫描以检查肿瘤的生长状况。乳腺癌患者的肿瘤很少会完全消失，所以大部分患者需要一次又一次地做CT检查，而且总是担心下次的检查会发现肿瘤变大了，或扩散到了其他地方。

我可以告诉利斯所有的这些可能，但是我唯一能给出的诚实回答是“我不知道”。她敦促我做出一个诚实的猜测，但我给出的“还有几年”的回答似乎并没有让她满意。我看着她沮丧的眼睛，静静地恳求她别

再谈这个话题了。

我猜利斯已经读过有关转移性乳腺癌的所有资料了。以前，医生倾向于不告诉患者得癌症的事或者患者会死于这种病——现在这种情况很少了，因为患者会从网上查到相关的医学知识。考虑到患者会接触到很多真假难辨的信息，我可以想象她在读到和自己情况相关的信息时，肯定会在希望与绝望间摇摆不定。

当利斯让我做出猜测时，我知道一部分原因是她想知道自己的命运会如何发展，另一部分则是想判断我的诚实度，看我能否跟她说真话。可惜我不会摆扑克脸，也不会说谎。我内心挣扎过，也与缓和医疗（Palliative Care Service）等其他医学分支的专家讨论过无数次到底该怎样对患者说出真相。我挣扎的点总是在于不要让“诚实”摧毁希望。

在我职业生涯早期，曾把“真相”告诉了一位年轻美丽的女性患者。她叫艾米（Amy），有一个5岁的孩子。艾米是一名大学教授，已经看过乳腺癌相关的所有资料。她坚持让我诚实地说出那个数字——自己还剩多长时间。她说她想制订计划，做好准备。她也有知道真相的权利，对吧？我当时觉得既然她已经很了解乳腺癌了，她应该明白自己的存活率很低。

艾米得的那种乳腺癌患者所剩的时间一般是12～24个月。针对她的特殊情况，她剩下的时间更有可能是12个月。这个数字对一位年轻的母亲来说太可怕了，所以我告诉她还有两年。我为自己夸大了这么多感到纠结。当我看到她的脸陷入绝望时，我心里更加难受。

当时她只有36岁，两年的时间对她来说实在不多。不管是对她，还是对她5岁的孩子来说，两年的时间都太短了。我再怎么诚实，也无法弥补这个真相给她带来的打击。

不到12个月，艾米离开了。在我给她治疗的最后一段时间，她再也没有恢复自己能好起来的信念，哪怕只是一小段时间。我的诚实彻底摧毁了她对奇迹的幻想。

那时我才知道“绝对真相”的真正含义。我发誓自己再也不会向患者揭露这种摧毁希望的真相了，也不想让别人向我揭露这种真相。

我们的医疗团队里有一个住院医师，他曾在很多家医院照顾住院患者。有一次，他让我不要再给患者虚假的希望，但是在治疗垂死患者近20年后，我强烈地相信根本就没有“虚假的希望”，希望就是希望。除非我们要面临不得不讨论临终安排的情况，除非隐瞒绝对真相会误导患

者，让他们做出错误的选择，我会一直保持乐观的心态，一直对患者抱有希望。

毫不夸张地说，我见过很多癌症患者身上发生的奇迹。每当我内心的希望要被无尽的悲剧和深深的绝望驱逐时，我都会想起我的患者艾拉（Ella）。她被诊断为转移性乳腺癌时刚收养了一个新生儿。18年后，她来就诊时，我们讨论的不仅是某种有前景的新治疗方案，还会讨论孩子们在申请大学时早做决定的利弊以及申请过程中承受的压力。她的儿子和我儿子将分别去东海岸的两所大学上学。

生活很艰难，却经常给我们带来惊喜。

利斯问我那个问题时，我问她内心的期望是什么。

“能陪我的儿子们读完高中，为他们做好上大学的准备。”

“你能做到的。”我站起来，自信地对她说，“我不会骗你，但是我不想回答那些无法给出答案的问题。我是你的医生，也是个没有特异功能的普通人。”

利斯笑了，然后离开了我的办公室。

看着她离开的时候，我并没有想到在对抗自己的乳腺癌时，她会成为我的主要力量来源之一。我当时只是在想，在未来数年里，我们将会讨论很多有关生死以及生活中的不确定。

在很长一段时间里，利斯的治疗一直很有效果。她第一阶段的治疗很直接：先关闭卵巢，然后通过手术切除，术后每天服用一粒芳香酶抑制剂。利斯服用药后几乎没有出现副作用。就算过早进入更年期，她似乎也能很轻松应对。本来她的肿瘤就没什么症状，通过治疗，肿瘤已停止增长。扫描结果也显示她病情稳定。她只需每隔4～6周来我这里复查。

治疗期间，利斯在全职工作。慢慢地，她习惯了癌症。她心里一直知道自己会死于这个病，知道她人生的这架飞机终有燃油耗尽的那天。但是在那些年里，她把这个想法搁置一边，每天都真实地活着，直到生命的最后一天。一个人最了不起的一项成就是积聚力量，珍惜时间，享受美好的生命时光。利斯天生就能冷静面对风雨飘摇的人生，她每天都会提醒自己有这种能力。

每次在办公室见到她时，我特别想问：“你是怎么做到的？你知道美好生活终有结束的一天，你知道终有一天你要离开自己的儿子们，你是

怎么做到不绝望的？”

利斯的秘诀就是她从来不会让“自己会死”这一想法出现。后来安德鲁告诉我说，直到最后，他都一直相信会有奇迹发生，因为利斯给所有人都灌输了这份希望与信心。

她并非不清楚自己的情况，她一直都很了解医学研究的前沿，也总能在我这儿找到很多问题的答案。被诊断为转移性乳腺癌3年后，利斯的问题有了些忧郁色彩——她开始面对自己的损失。有一次我在外面做了一场针对乳腺癌患者和健康倡议者的医学专题讲座，讲座结束后我们坐在酒店游泳池边聊天。我们早已成为亲密的朋友，利斯也成了我医学研究工作的热情支持者。那天下午阳光很强，一阵阵柔软又凉爽的微风不断吹来，那时正是秋天，是加利福尼亚州最为迷人的时候。

我们把腿泡在凉爽的池水里，利斯轻轻踢了下我的脚，然后用她那双明亮的绿蓝色眼睛看着我，她问：“你是怎么做到的？”

“什么？”我问她。我正眼神迷离地看着纳帕谷（Napa Valley）那色彩绚丽的山峰。

“明知我会死，还跟我走得这么近。你为什么不能保护自己？难道你不担心自己会崩溃吗？”

她的话把我从白日梦中拉了回来。我对这个突如其来的问题无言以对。我当然会担心。这些年来我确实会觉得绝望，觉得自己不能再这么做了。有时我特别想当一名室内设计师，那样的话我最大的烦恼将会是寻找一个完美的橘黄色抱枕来搭配一个蓝色的沙发。

我看着利斯，想了想她的问题以及该如何用合适的语言来表达我内心的感受。她坐在我旁边，放松地享受着阳光照在脸上的感觉。我喜欢她的脸，喜欢她阳光般的笑容，以及坚定乐观的精神和强大的力量。

我想到她的死会给我带来的空虚，想到在照顾她的过程中我所有的收获。

尽管利斯要和癌症做斗争，但她还会经常鼓励我。在我处理那些擅长的疾病时，她会给我提供一些温和的建议。有时我会纠结该如何为患者选择尺寸最佳的假体，纠结得实在受不了的时候，我会给她打电话。她会帮我收集假体大小、品牌以及选择等方面的信息，然后告诉我详细信息并提出很好的建议。

我做完手术后经常跟她一起出去吃晚饭。有次我们在旧金山一家高

档餐厅用餐，她还在厕所隔间检查了我的乳房再造效果，每次想起我们一起出来时的场景，我都会嘴角上扬。

得知自己携带BRCA基因突变后，我给利斯打了电话，问她怎么才能应对失去卵巢、死于癌症的恐惧。她先是开玩笑地讽刺我这个切除过无数卵巢的人竟然会问这种问题，然后又温柔地从患者角度告诉我所有副作用的相关细节。这些细节是患者亲身经历的，而不是从医生嘴里说出来的。我们经常会这样无缝转换彼此的角色。

慢慢地，不可避免地，和很多人一样，我成了利斯粉丝俱乐部的一员。我见证过她对雅芳（Avon）最成功的筹资团队的管理，她能让那些最不情愿的人走上街头为乳腺癌慈善事业筹款。利斯一直强调医学上的进步和研究能给乳腺癌患者带来很多福音，她让雅芳员工多请我去讲讲转移性乳腺癌相关的临床试验和患者的故事。

她强大的力量开始感染周围的人。我记得当年尽管她的脚磨破了皮，治疗也给她带来了难以言表的痛苦，但她还是坚持走完了39公里，而且她一直在路上鼓励其他人。每次利斯来我这里就诊，我都能从她身上学到如何应对逆境。利斯教会了我，真正有勇气的人会用自己的精神力量来迎接命运挥来的最残忍的拳头。她会跟我分享那些喜悦的时刻，也会在情绪低落时让我为她指引方向。

在利斯面前，我从来都不会担心作为医生该说些什么话。每次与癌症斗争时，利斯脑中都会有这样一个清晰的问题：“我们这一步要达到什么目的？”她让我变成了更好的医生，也让我懂得爱一个优秀的人，即使只能爱很短一段时间，这并不会让我支离破碎。最重要的是，她让我明白，医生和患者走得近并不意味着不合格。

我一直知道她的死会对人打击很大，即使在特别困难或者没有希望的时候，她还是坚定地想让生命之花绽放得更久，这种精神一直鼓舞着我，让我度过了那些困难的日子。我又怎么可能因为担心她的死会给我带来打击而错过这一切呢？

妈妈用生命教会我们的东西

利斯去世前两周，她的丈夫迈克（Mike）邀请我去他们家参加一个家庭会议。利斯当时已经很虚弱了，那个下午几乎一直在睡觉。迈克担心她会变糊涂，她的情况急转直下。那天晚上，她的儿子们、弟弟、父

母都在她身边。我通常不会为患者上门问诊，但是利斯不同。

那个10月的漆黑夜晚，我沿着基本畅通的高速路开了大约一个小时才到他们家。一路上我都在想到以后自己要做些什么。现在有很多人抗议肿瘤医生穷尽所能、用各种办法给患者治疗的做法，因为这样剥夺了患者有尊严地死去的权利。我给利斯治疗期间，在很长一段时间里人们都没有想到利斯得癌症了，而且是转移性癌症。她看上去很健康，容光焕发。我和她聊过很多次她的愿望，她对癌症治疗的看法，也聊过那个让人觉得不祥的医学术语“护理目标”。她对癌症治疗的看法是：只要我找到有效的治疗方法，她什么都愿意尝试——无论是已被批准的治疗方法，还是在临床试验中的治疗方法，只要是我认为有希望的。她做出每个治疗决定前都已了解了所有相关信息，她也会关注乳腺癌治疗领域取得的最新进展。当然，朋友和好心人也给她提供了大量的非医学观点以及在网上找到的各种治疗方法。她的心态很开放，我知道她坚信我会尽最大努力——知道时候到了的话我会跟她说实话。

回想跟利斯之间的有关治疗的谈话，我会反思自己的做法是否正确。最后那几个月，我给了她足够的机会让她决定是否停止治疗。那时治疗已经变得很艰难。她跟我说无法忍受疼痛了或者真的很累的时候，我都会安慰她，让她多吃点止痛药，好好休息。我当时是否应该更坚决地让她结束治疗？

安德鲁后来告诉我说，我去他们家的那天是他一生中最糟糕的一天。迈克给我打电话的时候他就在房间里，他听到我在电话里说，他的母亲恐怕熬不过那晚了。

在我到他们家之前，利斯醒了，安德鲁坐在她的床边。她困惑地看着他，问他怎么了，她不知道发生了什么。她的肝脏功能在衰竭，这让她一会儿清醒，一会儿糊涂。安德鲁知道自己比妈妈更了解她的情况，他的心都要碎了，他觉得自己完全误导了她。我到他们家的时候，利斯正在卧室，她当时醒着，头脑也很清醒。患者在这种时候预感到自己大限将至是件很常见的事。她抓着我的手，看着我，她的眼睛在问我：“时候到了，是吗？”我的双眼噙满泪水，看着她，点了点头。

利斯闭上眼睛，什么都没再说。泪水静静地滚下她的脸颊。然后她睁开眼睛告诉我，她想去客厅见见家人。我扶她下床，走到客厅，她父母和弟弟正坐在沙发上。她弟弟赶紧给她拿来一杯水、一条毯子和一个靠垫。

所有人都期待地看着我。我坐在利斯身边，一声没吭，想象着接下来会发生什么。

利斯积蓄起所有力量，告诉她父母这只是治疗上的一次小衰退，我会给她换一种治疗方法，她很快就会好起来。全家人都长长地松了口气，看着他们的样子，我只能点头。迈克疑惑地看着我，但是利斯又露出了她那天使般的笑容。她还不想放弃。

利斯父母离开后，她告诉我想上床睡觉了。我抱了抱她，跟她告别，走出去的时候我悄悄跟迈克说会在车上给他打电话。

我正准备离开的时候，戴维走过来问我能否单独跟他聊一会儿。我们坐在外面的台阶上，看了很久的星星。两个人都在默默地哭泣。

“我妈妈会怎么样？”他终于还是问我了。我知道他看出利斯是想再次安慰大家，让大家放心。

“她的肝脏在衰竭，她会越来越嗜睡，越来越糊涂。在这期间，她偶尔会很清醒。那种时候，你们需要告诉她可以放手了，告诉她你们特别爱她，你们会没事的。”我温柔地说。

我的很多患者都还是年轻的母亲或父亲，他们面临的最残忍的考验就是会有这些想法：他们怕自己的离去意味着抛弃了自己的孩子，意味着没有完成人生中最主要的那项任务——保护孩子。我见过很多母亲宁愿接受最大的治疗挑战也要陪在孩子身边。利斯在小儿子才3岁的时候就开始了抗癌之旅。她刚来我这儿就诊时的目标就是看着孩子们上完高中。

我去看利斯的那天晚上，安德鲁完成了第二天就要截止的大学申请。按惯例，利斯会给他的大学申请文书做最后一遍修改，但那晚她正在墙的那边睡着。而在墙的这边，她丈夫、弟弟、弟媳还有她的大儿子组成了一个编辑团队，替她完成了这个使命。每篇论文都要经过所有人的同意后才能提交。凌晨3点钟，安德鲁按下了提交按钮。

8个月后，我和利斯的家人一起参加了我的第五次雅芳行走活动，这次我不是以癌症幸存者的身份参加，而是为了纪念她。迈克告诉我，利斯离开的那天晚上，他和3个儿子去爬山了。那次登山有两个目的：一是为了纪念利斯对登山的热爱；二是象征性地一步一步向前走，正如利斯所希望的那样。他们的目的地是愿望树，那是一棵位于山顶的孤独的桉树，这家人有太多想许的愿望了。

他们一边沉浸在各自的思绪中，一边爬山。天色渐暗，途中迈克和儿子们停在一块大石头边上，在那里他们能看到旧金山灯光闪烁的夜景。他们坐在石头上休息了一会儿，想着刚刚经历的事情。他们安静地坐着，沉浸在自己的思绪中。然后迈克在黑暗中轻轻地开口了，他提到他和安德鲁几周以前的一次谈话。那天他们走出重症监护病房，安德鲁叫住迈克问："爸爸，我们将来要怎么办？"安德鲁指的是没了利斯之后他们该怎么办。这个问题让迈克猝不及防，他回答："我不知道，但我们最终会想明白。"

现在他们已经跟她告别了，迈克坐在石头上问："安德鲁，还记得几周前你问我的那个问题吗？"

安德鲁答道："是的。"

迈克继续说："我觉得你问得不对。正确的问题应该是，'要怎么利用妈妈教给我们的东西？'"

听着迈克的话，我闭上了眼睛，回忆着利斯以及她教给我的所有东西。

利斯一直不知道是什么导致了她的癌症：她没有携带BRCA基因突变，也不携带其他癌症相关的基因突变。她尽最大努力去对抗癌症，还是以失败告终；但是利斯以及千千万万和她一样的患者们，用他们的勇气与镇定，促使我们成为更好的医生，推动医学研究的进步，同时也教会我们去爱，即使那时间会很短暂。这些人鼓舞着我继续努力并一直抱有这个希望——每年癌症患者们都会多一点希望，少一点痛苦。我一直都很怀念她，我不会为了任何事情去交换此生与她相识的机会。

第12章　不受欢迎的馈赠

没人在听医生说什么

如果说携带BRCA有什么好处的话，那就是可以把BRCA当作一个来自上天的不受欢迎的馈赠。如果利斯有女儿的话，我无法预测她得乳腺癌的概率。但是梅根（Meghan）的情况就大不相同了。

几周前，36岁的梅根陪她38岁的姐姐凯特来我这里就诊。凯特的乳腺上有个大肿瘤，她来找我讨论有哪些治疗选择，和很多患者一样，凯特和梅根对家族遗传病史了解得并不多。她们的母亲57岁，很健康，她们也不知道家族中还有谁得过癌症。她们与自己的父亲没有来往，只知道他在不到50岁的时候就得胃癌去世了。我们通常不会把胃癌和BRCA1或BRCA2联系起来。她们告诉我，她们的爷爷奶奶都还活着，而且没有得癌症。凯特被诊断为乳腺癌后，她们又深入研究了父亲的家族史，也没有发现有人得过乳腺癌或卵巢癌。

凯特被诊断为乳腺癌时只有38岁，因此她被认为是高风险患者，需要做基因检测看看是否携带BRCA和30多种其他基因突变。那时基因检测已经进化成一项特别简单的唾液测试，她在我的办公室里做了这项检测。我默默希望她携带BRCA基因突变或另一种遗传性基因突变，这样就能解释她为什么这么年轻就得了癌症。至少这会让我能够回答梅根肯定会问的问题："那我呢？我的风险有多高？"这很有可能是她和凯特一起来的原因之一。

如果一个人的父亲或母亲的生殖细胞中携带某种遗传性基因突变，那么这个人的每个细胞中都会携带这种基因突变。因为唾液中包含着大量从口腔组织脱落的细胞，所以只需要很少量的唾液（大约一茶匙的量）就能完成这项检测。目前有好几家商业基因检测机构，它们能在2～4周内提供检测结果。不像我做基因检测那会儿，现在大部分保险公司都愿意支付乳腺癌女性患者做基因检测的费用。即使检测费用不能被全部覆盖，也要比以前便宜得多。

因为凯特离我们医院有两个小时的车程，所以她在家附近的一个肿瘤医生那里做的化疗。她的化疗已完成了大部分。那天她们来就诊是想看看治疗效果，并查看BRCA检测结果。

我给凯特做检查的时候，发现她乳腺内的大肿瘤几乎摸不到了，腋下淋巴结也消失了。化疗极大地缩小了她的肿瘤。她经历了脱发、恶心等副作用，但她看上去精神很好。化疗效果这么好，这让我更加怀疑她确实携带BRCA基因突变。

我把肿瘤缩小的好消息告诉她时，她问道："肿瘤消失了？"

我当时一定是一副喜笑颜开的样子，我激动地冲她点了点头。这么多年里我见过太多这种好现象了，每次看到化疗起作用，我都会由衷地松口气。尽管药物在拯救和延长患者生命方面发挥了很大的作用，我还是希望自己的患者是最后一位接受这种药物治疗的人——希望有一天我们不再需要这种治疗方法，女性患者也不用再忍受化疗带来的副作用。作为研究人员兼医生，我最大的满足就是知道自己的患者在治疗上一直有新进展，知道世界上有很多科学家在孜孜不倦地寻找更好的治疗方法。肿瘤缩小意味着凯特有很高的几率战胜癌症。

凯特还是有些不放心，她仔细观察着我的脸，好像在探寻我笑容背后是否隐藏着担忧。我用肯定的眼神冲她笑了笑。等我检查完，她终于放松了一些。梅根也对这个好结果感到宽慰，但她还是有些担心BRCA基因检测结果。

我还没坐下，梅根就问："检测结果出来了吗？怎么样？"

那天一大早遗传咨询师就拿到了凯特的检测结果：BRCA1阳性。我们已经在遗传性肿瘤委员会上讨论了她的病历。我拿起电话，邀请此前给凯特问诊过的遗传咨询师朱莉（Julie）和我们一起讨论检测结果。在大部分医疗中心，做基因检测的遗传咨询师会在检测前跟患者聊一聊，解释一下检测的意义以及阳性结果将会对患者产生什么影响。不过不是每个医疗中心都有足够的遗传咨询师，所以不能保证每位患者在检测前都能跟遗传咨询师讨论一会儿。上次凯特去做检测时，已经跟朱莉聊了阳性结果会造成的影响。

朱莉还没到的时候，凯特清了清嗓子，承认她不太记得当时和朱莉的谈话了。"我知道你也跟我说过这些东西。"她说，"但是我当时只想着快点开始化疗，没有听进去你说了什么。"

我会意地笑了笑。我永远记得自己第一次去看整形外科医生时也是什么都没听进去。第一次和斯比塔尼医生见面的时候，我请他详细地描述一下手术细节。但是当他开始描述用手术刀在我身上划开一个切口时，我脑海中出现的画面是一把大刀刺入我的胸口。从那之后，我的大

脑好像着火了，他解释的所有手术细节都被淹没在烟雾中。他解释了不止一遍，可是我心里还是绕不过那把大刀的坎儿。

很多研究报告表明，患者听到一些忧心事后很难再集中注意力——压力导致的肾上腺素和皮质醇的升高会影响人的专注力和记忆力。所以我当时既无法专注，也记不住医生说的话。当然，我从来没有跟任何人坦白过自己有多么害怕。

黛比是个有经验的手术护士，她让我写下要问的问题，然后她写下了答案。做后续复查的时候，我都会准备一个笔记本，使用一个惯用伎俩：这些年我已经掌握了一些方法，能在患者伤心、沮丧甚至愤怒的时候控制自己的焦虑和担心。为了不让自己显得不可靠和冷漠，我训练自己保持神情稳定，眼皮放松，缓慢眨眼。可是当我成为病人时，上述方法都不管用了。每个人都能从我脸上读出紧张。回想起来，我应该请医生允许我记录下我们的对话。现在，当患者一遍又一遍问我相同的问题时，我也不像以前那么容易烦躁了。

我意识到自己开小差了，抱歉地对凯特笑了笑，安慰她说："所有人都会出现这种情况的。"然后我又解释了一遍携带BRCA基因突变意味着什么。目前来说，我们不需要立即采取什么措施。凯特需要先完成化疗。我告诉梅根和凯特，通常情况下，我们认为携带BRCA基因突变的患者化疗效果会更好。我说出了自己的猜测：凯特也许携带基因突变，因为她的化疗效果实在太好了。做完化疗后，她的医生会和她一起决定最适合的手术类型，尤其是决定是否要对另一侧没有肿瘤的乳房做预防性乳房切除术。

"因为你的肿瘤是BRCA基因突变导致的，这说明你家里其他携带这个基因突变的人也会有患癌风险。而你的兄弟姐妹继承这个基因突变的概率有50%。"

我直接看着梅根说："那么你呢？你也应该去做个检测。"

她们默默地注视着我。几分钟后，梅根说她考虑一下。凯特鼓励她说："去做个检测吧。我不想你跟我有一样的结局！"

我提出既然她们已经在我的办公室了，这个检测也不会花太长时间。但梅根还是有些犹豫。她抱歉地看着我和凯特，说："我知道我应该做这项检测，但是我还没做好准备，或许等生了孩子以后再做吧。我不想整个孕期都在担心中度过。"她又坐下了，看上去很坚定，也更放松了。梅根解释说她已经有两个儿子了，一个4岁，一个6岁。她和丈夫正

准备要第三个孩子，他们想要个女儿。安吉丽娜·朱莉携带基因突变的消息爆出后，她读了一些和基因突变相关的材料。她记得自己看过一种说法，即“女性应该等生完孩子后再做预防性手术”。“而且我真的很想生个女儿！凯特告诉我，你就是生了两个儿子以后又生了个女儿。”她对我说。她的眼神似乎在恳求我的允许。

“啊，”我没想到话题会转到这个方向，“如果是那样的话，情况会有些不同。我们应该谈谈现在给你做检测的事儿。”

希望的裂缝

对于一个想要孩子的女性来说，BRCA将使她的情况变得复杂。她更需要尽快做检测。如果梅根携带BRCA1基因突变，那她有50%的可能将这个突变遗传给孩子。

看着梅根一脸困惑的表情，我意识到她没跟上我的思路。很明显，她还没有做好准备。但是我们接下来要讨论的事情将会极大地影响她要生女儿的决定。

我试着不让强烈的内疚感影响自己，跟她解释了为什么听到她想要生孩子后自己的反应会如此强烈，和很多携带BRCA基因突变的患者一样，我在生孩子之前并不知道自己携带这个突变，为了不把这个突变遗传给我的孩子们，我愿意付出任何代价。我永远都逃离不了这个命运：我的两个儿子和女儿都有50%的可能重蹈我的覆辙。我还不知道哪个孩子可能会携带这个基因突变。我多么希望他们3个都没有携带这个突变，但是可能他们3个都会有。这个几率是固定的，就像一枚硬币的两面，有与没有的可能性都是50%。

为什么我手头有这么多的资源，却一直没有给孩子们做检测呢？从医学的角度上说，我们强烈反对给孩子们做基因检测。正常来说，小孩携带一个BRCA基因突变（或其他种类的突变）是没有什么影响的。当然有例外的情况。对于某些基因突变，比如视网膜母细胞瘤（Retinoblastoma）基因和TP53基因，我们会尽早对患者进行检测。但是BRCA基因突变在年轻人身上不会致癌。携带BRCA基因突变的女性在25岁之前没有做癌症筛查的必要。对于年轻男性来说，就更没那么紧迫了——医学上不建议男性在40岁之前接受前列腺癌筛查。所以现在我没有理由给孩子们做基因检测。

然而，我得知自己携带这个基因突变的时候，更容易产生情感上的冲动。我觉得只有确定孩子们都不携带基因突变，我才能安心。一想到小女儿要经历我所经历的全部手术，或者年纪轻轻就死于乳腺癌或卵巢癌，我的内心就无比煎熬。我经常夜不能寐，为自己可能把这个基因突变遗传给了她而感到内疚。

更让我煎熬的是，我很容易就能知道孩子们是否携带这个基因突变。几年以前，我还没被诊断为乳腺癌的时候，就给自己和家人预约了23andMe基因检测，因为我想知道我们的祖先溯源信息。我把自己的DNA样本寄出去了，但是留下了我女儿的DNA样本。那几个月我一直盯着桌上装有她样本的试管，我可以把它寄出去做检测或者在自己的实验室做检测。问题不在于如何做这项检测，在于我该如何应对检测结果。如果结果显示她没有携带这一基因突变，那我终于可以睡个好觉了。如果她的结果呈阳性呢？我将剥夺她无忧无虑长大的权利，或许我可以暂时不告诉她这个秘密呢？我愿意替她背负这个担子，但是我一直坚信患者有为自己的身体健康做决定的权利，不管他们有着什么样的风险或者当时的医学建议是什么，我无法动摇自己的这个想法。我在痛苦的纠结中度过了好几周，一个又一个无眠的夜晚过去了，我越来越不清楚什么才是正确的决定。

我脑中有一个声音说："给她做检测，你不用告诉别人检测结果！"又有另一个声音说："你连小秘密都守不住，甚至总是在她生日前一晚就把礼物给她了！"

最终我决定先等等，不仅是为了她，也是为了我自己。我不可能把这个秘密保守20年，等她到了应该做检测的年纪再告诉她。她会因为我的原因提早做癌症筛查，到那时，她可以自己做决定。

收到自己的检测结果整6个月后，我毁掉了女儿的DNA样本。我一心扑在研究工作上，寻找能替代给携带BRCA基因突变的年轻女性做乳房切除术的方法。

我知道我女儿最终会受益于这种方法，在过去的5年里，就是这种信念激励我努力工作。她12岁生日前一天，在我们开车回家的路上，她主动跟我说想在上大学之前做这个检测，这样她就能注意自己的饮食了。我看着她，她补充说："妈妈，因为你是40多岁得的乳腺癌，所以我在30岁之前应该都是安全的，我可以从25岁开始做癌症筛查。"

我当时惊呆了，不知道该说些什么。"妈妈，咱们家有两个肿瘤医

生，我可是很关注你们的。我在YouTube上看了你那些讲BRCA和癌症筛查的视频。”她那双绿色的眼睛冲我顽皮地眨了眨。我终于不用再对这个马上就要成为青少年的小人儿保守秘密了。

“你觉得我有没有可能已经得了癌症？”梅根担忧的声音打断了我的思绪，“这就是你认为我应该现在就做检测的原因吗？”

不，我很高兴地告诉她说，因为对BRCA基因突变或其他遗传性癌症突变的检测并不能检测出早期癌症。在凯特的案例中，基因突变解释了为什么她这么年轻就得了癌症，因为这个基因突变会提高得癌症的风险。在她的一生中，DNA会遭受各种有害的损伤。这些损伤的发生很随机，会发生在每个人的身上。正常情况下，人体中有大量的蛋白质来修复这种损伤。如果没有修复好会导致基因组不稳定，可能会致癌。BRCA基因突变携带者并不一定会得癌症。

很多研究都在深入发掘这种人得癌症的几率究竟有多少，以及来自携带者本身和环境的其他致癌因素都有哪些。所有这些因素都能解释为什么一些女性更容易年纪轻轻就得癌症。这是目前医学研究关注的重中之重。我们真的很需要知道这个答案，这样我们才能更好地预测一个BRCA基因携带者是否会得癌症，以及什么时候可能得癌症。

如果梅根携带这个基因突变，那么她的DNA可能已经遭受了足够多的损伤，提高了她得乳腺癌和卵巢癌的风险。她还有得其他癌症的风险，因为她父亲的胃癌很可能是基因突变导致的。BRCA基因突变导致胃癌的情况很少，但这种情况还是会发生。一方面，梅根可能会被认定为“真阳性”，有患癌风险，这并不是一个诊断。另一方面，如果梅根不携带这个基因突变，那么她的检测结果将是“真阴性”。她得乳腺癌的几率会和一般的美国女性一样，甚至更低。她将不需要接受常规乳腺磁共振成像和乳腺X光等早期筛查，也不需要做预防性乳房切除术。如果我们早点知道凯特携带这个基因突变的话，她就可以做这类预防性手术了。如果我们知道梅根携带这个基因突变的话，她可能不用像她姐姐那样让乳腺癌发展到三期了。

传奇歌手莱昂纳德·科恩（Leonard Cohen）曾在一首歌中把希望比作“万物都有的裂缝”。“真阴性”结果就是那个希望，那个能透进光的裂缝。我们认为凯特的乳腺癌是BRCA基因突变导致的，所以那些不携带基因突变的家庭成员就不会有得这种癌症的风险。我女儿，也可能是真阴性结果，这个要等她做检测之后才能知道。这种结果将会是个巨大的礼物，能消除很多人的担心，但是超过80%的年轻乳腺癌女性患者的致

病原因并不清楚，所以她们的家庭成员无法体会到这种安心。比如，利斯的7个一级亲属中有5个得了乳腺癌，但是她家没有发现明显的基因突变，因此我们无法得知她的家庭成员中还有谁有患癌风险，以及为什么会有这种风险。

在没有癌症突变的家庭中，每个女性的患癌风险都是可变的。因为我们没有预测指标，所以我们不得不对所有的女性亲属进行乳腺癌和其他癌症筛查。对于这种家庭，我们仍然不知道合适的筛查方法是什么，也不会建议她们做乳房切除术或卵巢切除术等预防性手术。

基因突变检测没有最佳时机。很多人讨厌做BRCA基因突变的检测，因为他们害怕得到不好的结果。意识到自己“拥有”一个癌症基因可能会无限放大他们对癌症的恐惧，尤其是刚做完检测的那些日子，人们会更觉紧张。人们要花相当一段时间才能意识到70%得乳腺癌的风险是分散在一生的时间里的——单单知道这个检查结果并不会让风险消失。

我本没有理由强烈建议梅根去做基因检测，我应该让她回去好好考虑这件事。但是当她表示自己想再生个女儿的时候，这一切变得不同。梅根现在还有机会，她可以不把这个基因突变遗传给未出生的孩子，而我和很多人已经没有这个机会了。

打乱大自然的安排是个艰难的决定。我女儿曾经问我：“如果你知道我也携带这个基因，你会不会不想要我了？”我当然会要她，我爱她的一切。但是如果可能的话，我也想让她免受携带癌症基因而产生的恐惧和痛苦。我不想让她活在知道自己可能要为此付出许多代价的阴影中，或许在不远的将来，我们会实现这个愿望。

我不知道这对姐妹的宗教信仰和文化背景，于是抓住机会跟她们解释了“希望的裂缝”会是什么情况——为什么一定要在她受孕前知道她是不是“真阴性”。从她们的反应中可以看出，两人都被这个话题震惊到了。

凯特问：“你是什么意思？”我看得出来她在慢慢理解我的意思。因为她携带这个基因突变，她可能已经把这个突变遗传给了两个女儿。凯特那双会说话的蓝眼睛随即变得忧郁起来。

“我真希望自己没有提起这个话题。”我轻轻地说，我不想给凯特带来更大的压力。

梅根看了看我，又看了看凯特，她很困惑地说：“等等，我还是没明白。”

我深知一个伦理困境即将摆在我们面前。我的内心很纠结，一方面我想放弃这个话题，让一切顺其自然；另一方面，我又想充分利用现代科技去消灭这个基因突变。我知道引导患者做人为干预基因的选择，比同事之间或科学会议上讨论伦理选择要困难得多。

我开始温和地解释，力图用最准确的词语表达自己的意思："梅根，如果你携带这个基因突变，我担心你有50%的可能把这个基因突变遗传给你未出生的女儿。与此同时，我们现在有办法阻止这种情况的发生。"

"你指的是在我怀孕期间给宝宝做检测吗？"梅根警惕地问。

"不，当然不是。我绝对不会建议在孕期给宝宝做基因突变检测。"我安慰她。

她的肩膀稍微放松了一些，然后扬起了眉毛。"那么你指的是什么呢？"她问道，她还是没明白我在说什么。

"我们可以采集你的卵子，在把胚胎放回你的子宫之前检测胚胎是否携带这个基因突变。这种做法叫植入前遗传学诊断（Preimplantation Genetic Diagnosis，简称PGD或PIGD）。也就是说在完成体外受精（IVF）后，我们会从产生的胚胎中取一些细胞检测里面是否携带这个基因突变。比如说，如果我们获取了8个胚胎，那么其中4个可能携带这个基因突变，另外4个就不携带这个缺陷基因。"

"一旦你决定怀孕，我们会在那4个不携带BRCA基因突变的胚胎中选择一个植入你的子宫。这项技术已经被使用了几年，用来检测其他的基因突变，在预防遗传性疾病方面很成功。这种做法是很多做体外受精的患者接受的一项常规诊断。在胚胎形成初期做这种诊断，既安全又能保证成功。"

梅根沉默了一会儿，然后又问了我更多有关这种流程的细节。这个流程最大的缺点是费用高，因为体外受精只在某些州能被保险覆盖，而且费用数额取决于很多其他因素。即便保险能覆盖很大一部分费用，患者还是要自费支付几千美元的医药费以及储存卵子或胚胎的费用。考虑到BRCA相关的癌症筛查和治疗会享受长期的减费政策，未来更多人受益于这种政策，保险公司可能会更容易支持这类流程。现在很多医院对经济困难的女性患者也会提供一定的支持与帮助。

说到这里，凯特和梅根已经被这次就诊搞得筋疲力尽。我理解她们现在的感受。看到她们一脸疲惫，我决定让她们休息一下。于是我起身说："我觉得今天说得够多了，希望下次再跟你们作进一步的讨论。"

凯特姐妹互相看了眼对方，然后梅根抓住了凯特的手。

“很抱歉我占用了你的就诊时间。”梅根说，凯特给了她一个微笑——那是一种同病相怜的关爱的表情。

我抓住门把手，正准备开门出去的时候，梅根果断地说：“我想今天就做BRCA检测，蒙斯特医生。”我转身确认她是不是认真的。她的眼睛给了我肯定的回答。“我知道这件事将会影响我们的很多决定。我真的想知道！”

梅根的检测结果不到4周就出来了。她携带BRCA1基因突变。经过我们进一步的讨论后，她决定做双侧乳房切除术。她和丈夫也决定不再要孩子了，所以她在同一年预约了卵巢切除术。梅根想在这段困难的日子里支持她的姐姐和外甥女们，但是凯特又担心她在做预防性手术之前就已经得了乳腺癌。

在给梅根治疗期间，我和她聊过很多次她的基因检测的事，也跟她分享了一些我自己的经历。她说的一句话让我印象深刻：“这不是我想要的答案，但是我需要知道这个答案来帮我做出正确的决定。”

那天晚上我离开诊所后，一直在想梅根那么年轻却又不得不做出这么多决定，她心里会是什么感觉。我在很多方面都很幸运，因为我被确诊为乳腺癌时年纪已经比较大了。我大部分的年轻时光都没有感受到癌症的威胁，家里没有年轻时就得癌症的人。

即使我发现自己得了癌症，并得知自己携带BRCA基因突变，我所有的手术也都是在同一年做的。我不像20多岁的女性那样需要等一年才能做预防性手术。很多年轻患者表示她们经常会在半夜醒来，担心在做预防性手术之前已经得了癌症。庆幸的是，我也没有这种经历。梅根后来跟我说她决定做检测是为了未出生的孩子，但是当她知道自己携带基因突变以后，她很轻松地做了决定，让自己的生活继续。

书写未来的家族传说

对于很多家庭来说，什么时候去做检测是个难题。这么多年来我一直担心孩子们会携带基因突变。我儿子过了18岁生日后没几天，就决定要做这个检测。

他毫无征兆地跟我说想做基因突变检测。我对他的决定感到惊讶，并再次确认他是否真的想知道。

他把这个问题扔给了我："如果你是我，难道你不想知道吗？"

我看着他，他已经长大了。我对自己说，是的，我肯定想知道。

但是我也知道携带这个基因突变意味着什么，所以在回答他的问题之前，我问他对这个基因突变的了解有多少。

他承认自己了解得不多，但是他知道自己得前列腺癌和胰腺癌的风险比较高，因为他的外祖父得过胰腺癌。

"要是外祖父不知道自己携带BRCA基因突变的话，他接受的治疗很可能会不对路，那样他就有大麻烦了。"他解释道，"我可不想让那种情况发生在自己身上。"

我告诉他不管是否携带这个基因突变，在他这个年纪，这个基因突变都不会对他造成任何直接影响。他外祖父得胰腺癌的年纪要比他现在大得多，而且因为携带这个基因突变，他得胰腺癌的风险本来就更高。我儿子距离建议做癌症筛查的年纪还差好多年。但是他想改变自己的饮酒和饮食习惯，显然他也不会抽烟——这些因素都会提高得胰腺癌的几率。饮食习惯和酒精也是导致前列腺癌和男性乳腺癌的风险因素，但是他在未来30～40年里都不用担心这些。

我调皮地冲他眨了眨眼，指出如果他让某个女孩子怀孕了，他也有可能把这个基因突变遗传下去。他扬起眉毛，反驳说在他这个年纪让人怀孕的话还会产生一系列其他问题。

"确实！"我回答道，然后迅速跳过这个话题，继续说："如果你想做检测，我很支持你，但我还是要告诉你，你可以再等等！"

我这个18岁的儿子不想等。他想现在就知道答案。可是我52岁的哥哥却不想知道自己是否携带这个基因突变。但是在他这个年纪应该接受所有BRCA2相关的癌症筛查，包括乳腺癌、前列腺癌和胰腺癌。从他40岁开始，我们就应该让他通过临床检查和验血检测PSA浓度来进行癌症筛查。因为父亲得过胰腺癌，这意味着我们需要早点做磁共振成像或超声内镜（Endoscopic Ultrasounds）来检查胰腺内是否有病变，还要做乳房检查。有些男性（或女性）真的无法想象得知自己携带基因突变的场景，即使他们携带基因突变的几率是50%。在这种情况下，即使我哥哥不想知道自己是否携带基因突变，医生也会把他当成基因突变携带者，给他做癌症筛查。

对男性的筛查通常很直接：PSA检测是项简单的验血，而且男性可

以单独做一个乳房检查，也可以考虑再做一个乳腺X光检查。大家都知道前列腺癌筛查和男性乳腺癌筛查能够拯救那些高风险患者的生命。医学界对是否该给一般人群做PSA检测仍有争议，但这种争议不适用于携带BRCA基因突变的男性——现在医学界强烈支持给携带BRCA基因突变的男性做前列腺癌早期筛查。

我哥哥该怎么做胰腺癌筛查的问题就更复杂了。胰腺癌的筛查要复杂得多而且更有争议，这就引出了一个更为复杂的问题：如果我父亲此前做了大量筛查，那么他的癌症是否可以避免？

给BRCA携带者做胰腺癌早期筛查的技术目前还处于起步阶段。我们还不清楚筛查效果到底如何，因为磁共振成像和超声内镜都能发现局部癌、导管内乳头状黏液性肿瘤（Intraductal Papillary Mucinous Neoplasms）等病变。导管内乳头状黏液性肿瘤是胰腺内的早期病变，相当于乳腺癌中的乳腺导管原位癌或卵巢癌中的浆液性输卵管上皮内癌（STIC），和一般人群相比，这种病变在BRCA2携带者身上更为常见。

和乳腺癌、卵巢癌一样，针对何时需要对早期胰腺癌采取的措施，医学界有很多争议——发现导管内乳头状黏液性肿瘤后该怎么办？大家说法不一。应该立即做手术，还是再观察几年？患者可以等多久？很多研究实验室都在研发能鉴别一个人是否患有早期胰腺癌的验血方法。目前来看，等验血结果呈阳性时，肿瘤可能已经长得相当大了。

预防性手术只是特定情况下的选择，而且只有那些家庭成员得了胰腺癌、自己得胰腺癌的风险也更高的人才能做这种手术。即便是那种情况，大部分外科医生还是极不愿意做这种预防性手术。因为各种原因，切除胰腺的手术既复杂又有难度，其中最突出的问题是胰腺正好位于腹部中央，周围被血管、肠子和神经包围。胰腺同时也是一个重要脏器，胰腺以两种方式把食物转换为细胞需要的能量：生成酶来消化脂肪和蛋白质；生成胰岛素和其他酶来调节血糖。大部分被切除胰腺的患者很难控制自己的体重，他们经常会变成糖尿病患者。尽管可以给患者注射胰酶和胰岛素，来弥补胰腺缺失给患者带来的影响，但这些很难完全代替这个精细的脏器。胰腺绝对不是一个可以轻易放弃的器官，除非有充分的证据表明已经出现了早期癌症，否则医生不会轻易给患者切除胰腺。专家们对这类问题进行过激烈的辩论，现在还有待从正在进行的研究中得出更确切的结论。

更加复杂的是，即便是BRCA携带者，他们得胰腺癌的风险也不是很高，这对于大部分人来说是一件令人感到安慰的事。可是BRCA携带

者一生中得胰腺癌的几率是非携带者的2～3倍。从另外一个角度看，如果我们对1000个50岁以上的BRCA携带者进行为期10年的筛查，会发现有4例胰腺癌。但是在有胰腺癌遗传史的家庭中，可能有10个甚至更多的胰腺癌病例。相比之下，BRCA2携带者得前列腺癌的几率大约是一般人的8倍。

出于上述原因和其他原因，我当然希望哥哥可以接受检测，然后做筛查。不想做基因检测的并非只有他一人，很多人都不愿意做检测。尽管男性做检测没有最佳年龄一说，但他们最好在生孩子之前做。如果不考虑要孩子的话，男性可以等到40岁或者50岁的时候再做检测。BRCA相关肿瘤很少出现在40岁以下的人身上：每10万名男性中只有不到10例。

希望随着人们意识的提高，社会对男性做检测和筛查的态度会有所改善。即使一个来自BRCA家庭的男士不想知道自己是否携带基因突变，他也很可能愿意从40岁开始做PSA检测。他也需要知道，一旦发现乳房组织有肿块应该及时跟医生说。如果知道有多个家庭成员得了胰腺癌，他应该考虑做胰腺癌筛查。现在很多研究都在致力于找出还有哪些因素会影响基因突变携带者的患癌风险。

我应该为我儿子这么积极而感到高兴。不论检测结果如何，他要是想过健康的、不得癌症的生活，就需要一直保持均衡饮食、大量运动以及不吸烟的生活习惯。

女性家庭成员做这个决定就没那么容易了。如果一个得乳腺癌的母亲不想做检测，会让问题复杂化，因为她的女儿将面临很多未知。给女儿做检测，如果结果是阳性，就要为癌症的预防和治疗提供方向。如果检测结果是阴性，也并不会让她安心。只有确定她母亲携带这个基因，她才会是“真阴性”。很多时候，母亲可能年纪轻轻就死于乳腺癌，已经不可能做检测了。这种情况下，我们会尽可能多地检测她的兄弟姐妹来判断家族中是否有这个基因。

BRCA基因突变是否在携带者年轻时显现产生的影响更为深远。BRCA女性携带者患癌的可能性要高于男性携带者，而且女性患癌的年纪要小得多。BRCA基因突变导致的乳腺癌和卵巢癌的确会发生在很年轻女性的身上，有些人被诊断为癌症时还是大学生。我最年轻的携带BRCA2基因突变的患者首次被诊断为乳腺癌时才21岁。对于大部分大学生来说，她们可能不会想到乳腺癌会发生在自己身上。不幸的是，很多

20多岁得乳腺癌的年轻女孩经常被误诊，因为没人料到她们会得这种病。这样会延误对她们病情的诊断及检查，使得治疗变得更困难，甚至让这种在早期就可以阻止的病演变为晚期癌症。

那些知道自己携带BRCA基因突变的女性通常对自己的健康状况很警惕。她们不会忽视身体的任何肿块或变化。所以我们能在肿瘤还很小的时候就发现它们。很多肿瘤是在两次筛查之间出现的，我上周就看过这样一位33岁的女性患者。她知道自己携带BRCA1基因突变，某天她洗澡的时候摸到了肿块然后直接就去了医院。她看了一个乳腺外科医生，然后在几天之内接连做了乳房活检和乳腺磁共振成像。

检查结果表明那是个恶性肿瘤，幸好发现及时，目前还是一期癌症。4个月前，她还完全没事，乳腺磁共振成像显示正常。肿块突然出现时，她虽然觉得震惊，但是没那么意外，而且她知道该怎么做。很多时候，我们会遇到这类年轻女性患者：她们摸到了肿块，但是不知道该怎么办。等她们找到医生、得出诊断通常会花一段时间。幸运的是，不是每个肿块都是肿瘤。

患者一旦知道自己携带基因突变，还可以采取其他的预防措施。现在已经证实基因突变携带者服用口服避孕药能预防卵巢癌。尽管这样会稍微增加乳腺癌的风险，但它带给卵巢的好处要胜过增加的乳腺癌风险。我们会让女性携带者从25岁开始至少每年做一次乳腺磁共振成像，然后再做一个乳腺X光检查。BRCA1携带者得卵巢癌的风险从40岁以后开始增加，而BRCA2携带者开始的年龄会晚些。

至于何时切除卵巢，需要考虑很多因素：有没有其他家庭成员得卵巢癌？家庭成员被诊断为癌症时最小的年龄是多少？这个人生孩子了吗？需要采集并储存胚胎和卵子吗？患者得其他病的风险有多高？切除卵巢会不会有损骨骼健康？因为切除卵巢会对年轻女性的整体健康产生负面影响，让她们30岁出头就提前进入更年期，因此我们更想等她们快40岁时再做切除手术。很多卵巢癌是从输卵管末端开始的，所以越来越多的医生会选择先切除BRCA携带者的输卵管，把手术绝经的日子延后一段时间。

我有位28岁的一期乳腺癌患者，她母亲50岁出头就死于卵巢癌，这让她担心自己也有得卵巢癌的风险。她母亲在33岁的时候就得了乳腺癌。对于这位患者而言，切除输卵管是个中间选择。得了乳腺癌后，无法继续口服避孕药。乳腺癌的治疗目标是降低雌激素和孕酮水平，而口服避孕药的效果相反。携带基因突变对患者来说一点都不容易，但是它

能让年轻女性患者掌控并有望推动自己的治疗。

多年来，基因突变检测一直是一个障碍，但是我的孩子们在成长过程中会比我们这代人更了解自己的基因组成。基因检测正迅速变得随处可做且足够便宜。美国食品药品监督管理局最近批准23andMe成为首项直接面向消费者的批量基因测试，任何有信用卡的人都可以购买这项服务。在这项检测中，一旦发现有BRCA1和BRCA2基因突变，检测机构就会告知受测者。但是目前对BRCA的检测只包括那些在阿什肯纳兹犹太人家族中发现的基因突变，而且23andMe检测中不包括我携带的BRCA基因突变。直到最近，在线检测才把遗传咨询纳入检测服务包，通常会要求填上医生（作为咨询师）的名字。

基因检测的技术挑战和费用问题早就得到了解决，但是了解自己的基因构成会对人们产生一定影响，这方面还面临着很多挑战。知道自己携带基因突变可能会让人们对自己的命运有一点了解，我们还无法确切地知道基因突变对个人来说意味着什么，以及它如何影响人们得癌症或其他疾病的风险。

随着我们在这一领域研究得越来越深，这些问题及其他一些未知问题都开始浮出水面。如果一个基因突变和癌症有关联，就意味着这是个致病的突变，它会使细胞更易于发生癌变——但是我们不知道这种变化如何发生、何时发生，以及以何种形式发生。大部分基因突变都是加上后天的环境因素后才会致癌。我们知道饮食中如果红肉太多就会增加得结肠癌的风险，久坐则会增加女性得乳腺癌的风险。长期的组合激素治疗和饮酒都会增加患癌风险。

我们对人体免疫系统了解太少。也不知道在这个全球接种疫苗的时代，传染病的控制会如何影响癌症的发展。正如有会致癌的基因一样，也可能会有相反作用的抗癌基因。

现在基因检测越来越普遍，所有这些因素都要被考虑进去。如果没有充足的医学理由和遗传咨询师的指导，那些一时冲动在网上订购了基因检测服务或者从朋友那里拿到检测试剂盒的人们，可能会遇到很多他们之前并没有想过的问题。

我理解我的儿子迫切想要知道自己身体状况的心情，但是对所有这些信息的了解过程都应该在专家的指导下进行。任何人都不应该在收到检测结果的时候依然处于迷茫无知的状态。

我家人的故事说明了解这项基因突变能为我们带来很多的好处。正

因为我们知道家族中的基因突变，我父亲才能多活这么多年，我也避免了得晚期乳腺癌和卵巢癌的命运，并有望为其他可能会发生的癌症做准备。最重要的是，了解这项基因突变意味着给所有受影响的家庭成员带来希望，让他们知道有那么多人在关心他们。在这方面我们已具备了很多知识，同时有大量的相关研究正在进行。

研究正在从各个角度展开。我们对癌症已经有了更好的治疗方法，对基因突变携带者有了更成熟的癌症早期检测，还可以通过基因选择和基因编辑技术来阻止将基因突变遗传给下一代。现在基因检测费用没那么高了，几乎每个人都承担得起。与此同时，我们研发出好几种新的治疗方法，可以对BRCA相关的癌症进行特殊治疗。在未来几年，我们很有可能会找到更好的早期癌症检测技术以及阻止癌症发展的可耐受疗法，而切除身体部位的需要有望变得越来越少。至于实现生殖细胞和肿瘤细胞基因编辑的技术上可行和情感上被接受可能还要多等几年。

我希望到我孙辈人那一代，我的故事将会成为一个有意思的家族传说。希望那时我的癌症不再是个医学难题。

后记　谁知道接下来会发生什么？

我的朋友们坚持认为我不需要再次采取预防性措施以避免自己死于癌症。不是因为我已经采取了教科书上建议的所有措施，而是因为与癌症相比，我的生活方式带来了更多危险。2018年3月，我被确诊为乳腺癌6周年的时候，我在加拿大进行了为期5天的直升机滑雪。我做好了各种准备，带上了雪崩信号器和搜救器，并抱着一种谨慎的心态。我没有意识到的是，大自然并不像我想象的那样，和伙伴们在茂密的树林中滑雪特别刺激，但是在这次滑行中，正当我酣畅淋漓地快速滑行时，一个同伴突然滑入我的雪道，我不得不迅速减速给他让路。在树林中的雪上减速是件很危险的事，还没等我把速度提到可以在两树之间的狭窄缝隙中穿行，我的滑雪板就陷入一个树枝外围形成的积雪堆里。我失去了平衡，脚下的雪坍塌了。慢慢地，我一头栽进一个低垂树枝周围的隐蔽区域，深20英尺——也就是令人恐惧的树井。

好在我的滑雪板卡在了树枝上，没有继续掉入底部，我只在树井中下跌了5～6英尺。我的双腿被卡住了，左胳膊也被埋在雪里，动弹不得。幸运的是，我的右胳膊还能活动。

此前我读过很多安全手册，看过一些指导视频，也和登山向导讨论过突发事件中的救援场景，所以我是有准备的。“不要慌，不要扭动，不能再往下掉了！保护好呼吸空间！发求救信号！要对自己充满希望！”我对自己说。

当我脑袋朝下挂在那里，还吸了一嘴的雪时，我无法让自己不惊慌。我无助地扭动着，想自己爬出去。经过几分钟的挣扎后，我恢复了理智。我知道不管自己有多恐惧，我肯定能顺利解决这件事。

在与癌症抗争期间，我学到了一件事——我们总能寻求到外界的帮助。我放慢呼吸，让自己的大脑保持清醒，然后拍掉周围的雪，找到一个气穴来呼吸。一旦我恢复了在帮助身处危机的他人时的那份冷静后，我去摸夹在滑雪服上的搜救器，发射了求救信号。就在我觉得特别冷，呼吸也变得困难的时候，同伴们找到了我。

我总是担心自己会再次得癌症，我不想死。我热爱生活、热爱挑战的那份热情不会消失。我的故事始于发生概率极低的雪崩被困事件。那时我还很年轻，担心自己活不下来，担心没有人会发现我，担心自己会

在雪地里孤独地死去。

但是我的故事发生了转机，成了一个关于活着而非死亡的故事，尽管其中有恐惧，有癌症。那些挥之不去的恐惧通常是我们觉得自己无法面对的事情，其实我们最终还是有勇气和力量去面对那些。我很荣幸自己能在工作中陪伴那么多了不起的患者。我见证过他们的欢乐、爱与绝望，而最难忘的时刻，是我们意识到无论现实有多残忍，我们都能面对逆境、打败恐惧，继续活下去。

在很长一段时间里，我都害怕自己再次得癌症，我会在夜里无法入睡，会在身体某个地方出现痛感的时候再次被得癌症的恐惧击溃。现在我不再害怕，我已经做好了准备。同时，我感激自己拥有的一切，感激所有那些能让我学到东西的时刻，感激自己做科学研究的能力，感激能和那些了不起的人们在一起的机会——甚至是在困难时期能握住他们双手的机会。

谁知道接下来还会发生什么呢？

帕梅拉·蒙斯特
2018年5月

我讲述这个故事，是希望越来越多的人不需要再经历与我奶奶、我父亲以及我自己类似的命运。我希望有更多的人能够提高这方面的意识，能早点对自己的病情进行干预，不要再让我们的伴侣、朋友、儿女、兄弟姐妹和父母死于癌症或经历严重的手术。我希望将来没有人会像我父亲和许多其他人那样，成为毁灭性疾病的、不知情的受害者，或是因为被忽视的遗传性癌症而受苦。

太多亲爱的朋友、同事和患者塑造了作为女性、临床科学家以及患者的我对生命的看法，那些人的名单可能比这本书都要长。其中一部分人我在书中提到了，每一天我都因为认识这些人而感到温暖：那些朋友和同事用他们温和的笑容、鼓励的拥抱和深深的自信帮我渡过了难关。

致谢

我的同事们是一群最有创造力、最投入的医疗保健专家、科学家和医生，他们孜孜不倦地工作，尽管他们的努力经常不被人们重视，但是如果没有他们的付出，我所感激的那些让自己受益的医疗进步将不复存在。语言无法完全地表达出患者对医护人员的感情，那是一种深深的又注定遥远的感情。

感谢那么多在我康复的过程中照顾我的医务人员和同事，感谢那么多给我提供建议的专家，感谢那么多在我最需要的时候给我肩膀让我哭泣的人。在我接受治疗期间，有次在飞机上我坐在靠窗的位置不停地流泪，还有一次我在飞机上写这本书，重温那些回忆时又忍不住流泪了，每次空乘人员看到后都小心地给我送来一块点心，正因为有你们的关心，我才能在着陆时又恢复了坚强与平静。

我的研究团队一直有着坚定的耐心，保证我们的研究工作持续进行，每当我需要休息片刻，临床研究协调员们、护士们还有护理医师们都会帮我顶一下，如果没有他们，我不可能熬过治疗的那一年，同时还能继续为病人看病。

我想对本书提及的和没提及的所有的患者和他们的家人致以深深的感谢，感谢他们相信我，感谢他们给我机会让我参与他们的治疗，和他们在一起的时光让我的人生更加丰盈。为了尊重患者的隐私，我在书中对部分人的名字做了更改，对部分故事的细节也做了些更改。

我深深地感谢我的好朋友琳达·赫德森·皮瑞格（Linda Hudson Perigo），是她在一次谈话中鼓励我把这个故事写出来，然后她用她的专业技能为我提供指导，让我爱上了写作。电话那头的她总能保持随叫随到，她指导我搭建了这本书的整体结构，而且多次与我长谈，帮我修改，最终促成了这本书的完成。感谢我的经纪人阿尔·朱克曼（Al Zuckerman）一直支持和相信我。我还要真挚地感谢我的编辑珍妮弗·克迪拉（Jennifer Kurdyla），她为我提供了温和又耐心的指导，她以很高的专业水准塑造了我的语言，使其更加饱满。

我还要深深地感谢我的好友埃米莉·贝格斯兰（Emily Bergsland），她在我生病和写书期间陪我一起在森林中跑步，在我治疗期间为我提供指导，她会和我一起分享我的恐惧和希望，也会在跑步时听我倾诉我在

写作方面的想法。

感谢这本书的早期读者们，他们针对这本书的目的和细节提出了一些相当有挑战性的问题，而这些问题同样为我提供了指导：他们出于爱和善意对我提出了很高的要求，有友如斯，夫复何求。

我对我的父亲诺伯特（Norbert）致以深深的感谢，他在面对最难治的一种病时表现出了莫大的勇气与镇定，在我生病期间做我的坚强后盾，为我提供指导，还给予了我足够的信任让我指导他完成癌症的治疗。感谢亲爱的玛丽埃塔，她一直坚定不移地在父亲和我身边支持我们。